

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA DE POSGRADO



INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD DE
FIBROMIALGIA DESDE LA EXPERIENCIA VIVIDA DEL PERSONAL
DE SALUD, 2019

TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN ENFERMERÍA

AUTOR

MADLEISY MARIN CHAMAN

ASESOR

ROSA JEUNA DIAZ MANCHAY

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

Chiclayo, 2021

**INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD DE
FIBROMIALGIA DESDE LA EXPERIENCIA VIVIDA DEL
PERSONAL DE SALUD, 2019**

PRESENTADA POR:
MADLEISY MARIN CHAMAN

A la Escuela de Posgrado de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el grado académico de

MAESTRO EN ENFERMERÍA

APROBADA POR:

Elizabeth Soledad Guerrero Quiroz
PRESIDENTE

Lisbeth Dolores Rodriguez Cruz
SECRETARIO

Rosa Jeuna Diaz Manchay
VOCAL

ÍNDICE

RESUMEN.....	4
ABSTRACT	5
I. INTRODUCCIÓN	6
II. REVISIÓN DE LA LITERATURA / MARCO TEÓRICO	10
III. MARCO METODOLÓGICO	
3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	14
3.2. DISEÑO METODOLÓGICO	14
3.3. POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO.....	14
3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	15
3.6. PROCEDIMIENTO	16
3.7. PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	18
3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	18
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	20
A.- FUENTES QUE INCREMENTAN LA INCERTIDUMBRE EN LA MANIFESTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA.....	20
B.- AUTOEVALUACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE SEGÚN LA ACEPTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA.....	20
C.- AFRONTAMIENTO DE LA INCERTIDUMBRE Y MEDIDAS PARA CONTROLAR LA FIBROMIALGIA.....	20
A.- FUENTES QUE INCREMENTAN LA INCERTIDUMBRE EN LA MANIFESTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA.....	21
B.- AUTOEVALUACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE SEGÚN LA ACEPTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA.....	26
C.- AFRONTAMIENTO DE LA INCERTIDUMBRE Y MEDIDAS PARA CONTROLAR LA FIBROMIALGIA.....	33
V. CONCLUSIONES	40
VI. RECOMENDACIONES	42
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
VIII. ANEXOS.....	47

RESUMEN

Objetivos: Describir y comprender la incertidumbre frente a la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia vivida del personal de salud, 2019. **Materiales y método:** La presente investigación fue cualitativa descriptiva. Los sujetos fueron 10 profesionales de salud que padecen de fibromialgia y que actualmente están trabajando en hospitales y clínicas. La muestra fue obtenida por saturación y redundancia previo consentimiento informado. Se usó la entrevista semiestructurada; el análisis de los datos fue de contenido temático. **Resultados:** (A) Fuentes que incrementan la incertidumbre en la manifestación de la fibromialgia. (B) Autoevaluación de la incertidumbre según la aceptación de la fibromialgia. (C) Afrontamiento de la incertidumbre y medidas para controlar la fibromialgia. **Conclusiones:** La fibromialgia es desconocida, difícil de diagnosticar, causante de dolor y estrés. Este dolor crónico conlleva, incertidumbre, miedo, desesperación y preocupación por el estado de salud a futuro. También, es una experiencia de vida difícil de aceptar, a veces es considerada un peligro, porque existe riesgo de morir y oportunidad porque se reflexiona sobre la vida y de los demás. Durante el proceso de la enfermedad, a través de la autorreflexión, sostienen que es un designio de Dios y que debe ser aceptada con optimismo. Asimismo, el apoyo constante de la familia les permite tener pensamientos positivos, de confianza y seguridad para adaptarse y superarse a dicha enfermedad. Por último, los profesionales de la salud utilizan como tratamiento, la farmacoterapia, actividades físicas, deportivas, manteniendo su alimentación balanceada y algunos practican disciplinas de relajación como taichí y yoga.

Palabras clave: Fibromialgia, incertidumbre, personal de salud.

ABSTRACT

Objective: To describe and understand the uncertainty in the face of fibromyalgia disease from the lived experience of health personnel, 2019. **Materials and method:** The present research was qualitative descriptive. The subjects were 10 health professionals suffering from fibromyalgia who are currently working in hospitals and clinics. The sample was obtained by saturation and redundancy with prior informed consent. The semi-structured interview was used; the analysis of the data was of thematic content. **Results:** (A) Sources that increase uncertainty in the manifestation of fibromyalgia. (B) Self-assessment of uncertainty according to fibromyalgia acceptance. (C) Coping with uncertainty and measures to manage fibromyalgia. **Conclusions:** Fibromyalgia is unknown, difficult to diagnose, causing pain and stress. This chronic pain entails uncertainty, fear, despair, and concern for the state of health in the future. Also, it is a difficult life experience to accept, sometimes it is considered a danger, because there is a risk of dying and opportunity because it reflects on life and others. During the disease process, through self-reflection, they maintain that it is God's plan and that it must be accepted with optimism. Likewise, the constant support of the family allows them to have positive thoughts, confidence and security to adapt and overcome this disease. Finally, health professionals use coma treatment, pharmacotherapy, physical activities, sports, keeping their diet balanced and some practice relaxation disciplines such as tai chi and yoga.

Keywords: Fibromyalgia, uncertainty, health personnel.

I. INTRODUCCIÓN

La fibromialgia (FM) es una patología común reumatológica que afecta al entre dos a cuatro % de la población mundial, de ellos cerca del 85% son personas de sexo femenino con edades de 25 a 50 años¹. Las características clínicas de esta enfermedad abarcan desde el dolor acompañado por trastornos del sueño, cansancio, fatiga, ansiedad, depresión, rigidez matinal, parestesias, ansiedad, y alteraciones en las funciones intestinales.^{1, 2} En un estudio de Lozada³ la depresión es un factor asociado a pacientes con fibromialgia con una frecuencia de 61% sobre la frecuencia de depresión en pacientes sin fibromialgias con un 25%.

La etiología de la fibromialgia sigue siendo desconocida, constituye un diagnóstico de exclusión, por lo que se convierte en un reto diagnóstico para el médico tratante.² Generalmente las personas con esta enfermedad, no son escuchadas al inicio de la misma patología, por lo que a veces los consideran como pacientes con algún trastorno mental o psicológico, provocando dudas, inseguridad y un estigma social fuerte, donde los efectos son múltiples tanto para las personas que sufren esta enfermedad como para sus familiares, su círculo amical, social y laboral.⁴

Por otro lado, la fibromialgia es denominada como un dolor incomprensible, debido a la nula existencia de alteraciones en los análisis suplementarios que deberían orientar al médico hacia un diagnóstico, por lo que esto genera dudas en el tratante quien muchas veces cree que no existe justificación para el dolor que describe la persona.¹ No obstante, las experiencias de dolor físico son experiencias propias y especiales que vive el paciente, pues únicamente él puede conscientemente comprender su padecimiento. Esta situación pone al paciente en un estado de vulnerabilidad y sufrimiento, que vive su dolor de manera solitaria como parte de su humanidad.⁵

Al respecto, la mayoría de las participantes del estudio de Vasquez⁶ reafirmaron sentir frustración ante la incapacidad provocada por el dolor, vergüenza ante su padecimiento y a la vez sentimientos de aislamiento y soledad. Asimismo, evidenciaron cambios ante la presencia del dolor, como hipersensibilidad, cambios de humor, sintomatología de ansiedad, tristeza, agresividad, angustia, malgenio,

cansancio y agotamiento. De este modo mientras el dolor es mayor la calidad de vida es menor para las personas que sufren esta enfermedad. Además, si el impacto es mayor en la calidad de vida el dolor se acrecentará. Sin embargo, aunque el paciente intentará afrontar de manera adecuada su padecimiento, hay experiencias y relatos negativos frente al pronóstico de vida.

Según el estudio Escudero, García, Prieto, Pérez, March, López⁷, las experiencias difíciles con respecto a la sintomatología compleja de una enfermedad podrían provocar incapacidad durante las actividades de la vida cotidiana. La persona se siente incomprendida y sola hasta el momento que recibe el diagnóstico. Igualmente, Triviño, Solano y Gonzáles⁸, en su estudio encontraron que los pacientes vivían un alto nivel de incertidumbre debido a la dificultad que tenían para afrontar su sintomatología, expresaron, además vacilación ante el diagnóstico y el complejo tratamiento.

En ese mismo contexto, Polo⁹, hizo una revisión narrativa sobre fibromialgia cuya sintomatología y descripción se acarrea a ser catalogada como una enfermedad reumatológica y laboral a partir de los factores que la conforman, esencialmente el estrés. Para Vásquez¹⁰, ante las dificultades diagnósticas de la fibromialgia y el transcurso del tiempo sin diagnóstico, la relación se deteriora por la insatisfacción de las expectativas. Luego, con el diagnóstico el malestar aumenta, debido a la poca información y la baja efectividad de los tratamientos impactando la confianza de los pacientes hacia sus médicos.

La investigadora, durante el periodo asistencial como enfermera, tuvo contacto directo con personas que padecen de fibromialgia, quienes manifestaron vivir en una constante incertidumbre generada desde el inicio de la enfermedad, sobre todo para obtener el diagnóstico, ya que atravesaron muchas experiencias como acudir a diferentes especialistas, realizarse diferentes exámenes de diagnóstico, sentir la incompreensión de familiares y del personal de salud, pues se sienten que nadie les cree las molestias y el gran dolor generalizado que sienten y el agotamiento que incapacita realizar las actividades cotidianas y cumplir con los diferentes roles, algunos se sienten inútiles y un estorbo. Sin embargo, una vez diagnosticada la patología, surgen aún muchas más interrogantes, algunas de ellas dirigidas hacia

cómo se verán en el futuro, si en un determinado momento encontrarán alguna solución o tratamiento definitivo para atacar el dolor crónico que ellos sienten.

Por otro lado, la investigadora tuvo contacto con personal de salud que padece esta patología, y que ellos también atraviesan por la incertidumbre que pasan todos los pacientes, desde el hecho de pensar que tienen un cáncer y vivir en una constante incertidumbre por el futuro incierto, el tratamiento y sobre todo que el miedo a la incompreensión por sus empleadores, y mucho más se angustian cuando sufren de estrés y recaen en crisis de dolor muy intensos que los incapacita para poder trabajar. Esto les generó conflictos de tipo emocional, laboral y económico por el alejamiento de sus unidades de trabajo y el impacto directo sobre la sociedad quien demanda permanentemente de sus servicios. Además, hay que manifestar que el estrés y la incertidumbre por la cronicidad de esta enfermedad, acrecientan la crisis de fibromialgia, encontrándose en una encrucijada entre la necesidad de trabajo y la necesidad de terapia y ayuda por su enfermedad.

La fibromialgia, al ser una enfermedad relativamente nueva, de difícil diagnóstico y que muy poco se enseña en el pregrado, es necesario que los profesionales de la salud y en especial Enfermería incremente sus conocimientos con respecto a la prevención y tratamiento de esta enfermedad, para aprender y enseñar estrategias de afrontamiento eficaz frente a la incertidumbre que generan las enfermedades crónicas y se aprenda a vivir y convivir con el dolor crónico, mediante diferentes tratamientos y terapias alternativas.

En la actualidad aún no existe un tratamiento determinado y concreto para combatir esta patología, ante esto en una investigación de Koo, Callejas, Castro¹¹, hacen una propuesta sobre la realización de un modelo de atención biopsicosocial y rehabilitación mediante la evaluación, vigilancia y registro diario de pacientes en un área de reumatología; resultando con esto que ingresaban en promedio 3 personas al mes con sintomatología de fibromialgia. Para los autores Briones, Ronda, Vives¹², es necesario prestar atención a las necesidades propias de las personas con fibromialgia con la finalidad de que estos pacientes logren persistir en su entorno laboral, según sus capacidades.

Respecto a la situación descrita la investigadora propuso la siguiente interrogante de estudio ¿Cómo es la incertidumbre frente a la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia vivida del personal de salud, 2019? Teniendo como fenómeno de estudio: Incertidumbre frente a la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia vivida del personal de salud. Los objetivos de estudio fueron: Describir y comprender la incertidumbre frente a la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia vivida del personal de salud, 2019.

El presente trabajo de investigación se justificó porque actualmente, la incidencia de fibromialgias ha aumentado, es una enfermedad poco conocida pero requiere de un manejo multidisciplinario y holístico, puesto que origina la afección de las diversas dimensiones de la persona que padece esta patología, por lo que conocer cómo son las experiencias ante la incertidumbre que esta enfermedad, permitió en el personal de salud y sobre todo de enfermería dirigir un adecuado manejo que la misma enfermedad requiere.

Otro de los aspectos que motivó esta investigación, es que fue abordado desde la perspectiva del personal de salud, quien continuamente son los responsables del tratamiento de diversas patologías y de quienes no suelen tomarse en cuenta muchas veces sus opiniones y experiencias frente a las enfermedades y mucho más aún si estos los padecen.

Además, evidentemente, las enfermedades crónicas a diario provocan que el indicador de morbimortalidad vaya en aumento con tendencia creciente. Esto se ha convertido en un reto para los profesionales de la salud y para Enfermería, quienes deben tratar de implementar programas y estrategias nuevas que admiten abordar a las personas de manera integral. Además, no se encontraron muchas investigaciones respecto a este tema, lo cual la vuelve novedosa, por ende, se considera pertinente realizar esta investigación a fin de caracterizar y describir la incertidumbre ante la enfermedad de FM, desde la experiencia vivida del personal de salud, orientado a establecer cuidados de enfermería acorde a las necesidades alteradas más resaltantes en quienes padecen esta patología, a través de la aplicación de la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel.

II. REVISIÓN DE LA LITERATURA / MARCO TEÓRICO

Durante el desarrollo de la presente investigación se tomaron en cuenta los conceptos: fibromialgia, teoría de incertidumbre y experiencia.

La fibromialgia, es una patología que afecta en su mayoría a la población femenina en promedio a los 50 años de edad, sus características que la definen van desde el dolor generalizado, parestesias, rigidez, cansancio, insomnio o sueño no reparador.¹³ Es una enfermedad crónica, y común que genera dolor en las partes blandas, cuyas causas etiológicas son desconocidas.

Otros síntomas referidos son mareos, fatiga, rigidez por las mañanas, problemas digestivos, síndrome de la vejiga irritable, insomnio, depresión y ansiedad.¹⁴

Con respecto a las molestias, los pacientes refieren rigidez, dolor generalizado en la parte del tronco y cintura, también se quejan de debilidad, mala tolerancia a la actividad física pues consideran que el ejercicio exagera el dolor, sin embargo, a la valoración física no se muestran signos inflamatorios. La característica principal es el dolor determinado con la palpación determinando los llamados puntos gatillos, pues puede haber nódulos en más áreas dolorosas al momento de palpar. Cabe resaltar que la población sana también presenta este tipo de nódulos, pero no son dolorosos a la palpación. Por lo general, esta patología tiene un curso crónico con intensidad variable.¹³ La población afectada, en su mayoría, son mujeres jóvenes y adultas, quienes, ante la experiencia de padecer esta enfermedad, encuentran alteradas sus actividades cotidianas, repercutiendo con gran impacto en los ámbitos personal, social, familiar y laboral.

El dolor crónico genera un efecto a nivel emocional a las personas que lo padecen, generando al mismo tiempo sentimientos de dependencia e incapacidad. El pronóstico considera que es una enfermedad incurable, es decir ante cualquier tratamiento posiblemente no habría mejoría, ni cura llevando a las personas a sentirse frustradas. A nivel psicológico son el estrés y la angustia los síntomas marcados, después aparecen el dolor, el cansancio y las alteraciones del sueño.⁶

Por lo general, el dolor provoca un impacto a nivel físico el cual se relaciona con el hecho de que la persona debe de abandonar sus actividades de la cotidianidad, por lo que suelen sentirse frenados u obstaculizados para alcanzar sus objetivos, el cansancio se relaciona con el sueño no reparador, generando incapacidad laboral.⁶

A nivel social, el dolor crónico genera un impacto en la vida de este tipo de pacientes quienes perciben incomprensión por parte de sus amigos y familiares. Esta situación genera que la persona se sienta incapaz de expresar su estado de salud, ocasionando que las personas de su alrededor sean capaces de comprenderlos y apoyarlos adecuadamente, por ende, los pacientes sienten miedo, temor a ser juzgadas y señaladas. Esta conducta genera estrés, depresión y ansiedad elevada exacerbando así la sintomatología. Otro de los aspectos que genera que la persona se aisla están relacionados con la incredulidad del personal médico generando frustración en el paciente.⁶

Por otro lado, las dificultades que tiene el paciente para seguir laborando tienen que ver con el cansancio, incapacidad física y trastornos de cognición, generando que las personas con esta dolencia no puedan ejecutar actividades que requieren esfuerzo, movimientos repetitivos y de concentración. La evolución larga de esta enfermedad genera incertidumbre y a largo plazo ansiedad, estrés con respecto al tratamiento, problemas físicos y síntomas intensos generando sobrecarga en la salud mental que podrían llevar a la aparición de trastornos emocionales.⁴

La fibromialgia es crónica y no tiene cura. Por ende, el entendimiento es la clave para lograr dar calidad de vida y cuidados paliativos a este tipo de pacientes que sufren de esta condición. Comprender y conocer la realidad de la experiencia de vivir con esta patología es esencial para el profesional de la salud, incluyendo la capacidad para procesar un diagnóstico eficaz y una buena educación sobre la experiencia de padecer esta enfermedad. Además, es importante que el personal sanitario reconozca y valide la incertidumbre, el temor y frustración que viven las personas con esta enfermedad.⁴

Como sustento científico y teórico en enfermería para el desarrollo del siguiente estudio, se abordó la teoría de la incertidumbre propuesta por Mishel. Esta

teoría brinda explicaciones y esclarecimientos sobre cómo las personas comprenden y procesan de manera cognitiva los estímulos relacionados con la patología, y además permite entender cómo se construyen los significados de dichos eventos.

Para Mishel citado en Raile¹⁵ la incertidumbre es definida como la incapacidad que siente una persona para determinar o entender el porqué y el significado de ciertas cosas y ciertos hechos relacionados en este caso con una patología. Esta incapacidad aparece cuando la persona no es capaz de decidir los valores y hechos con precisión. La teoría original reafirma que para tener un control sobre la incertidumbre es necesario conseguir la adaptación en este caso durante el proceso de la enfermedad; la teoría explica la manera en que las personas procesan las cosas y hechos asociados a la dolencia y el significado que se le da. Está compuesta por 3 elementos entre ellos los antecedentes de la incertidumbre, el proceso de valoración y el enfrentamiento a la enfermedad.

-Antecedentes de la incertidumbre, este elemento describe los estímulos, la capacidad cognitiva y las fuentes de la estructura. Cuyos antecedentes poseen una relación directa o indirecta, con la incertidumbre.¹⁵

-En el proceso de valoración, la persona somete a la incertidumbre a un proceso de valoración, mediante 2 procesos: La inferencia y la ilusión: La inferencia se relaciona con la disposición que tiene la persona para controlar los acontecimientos de su vida. La ilusión, es el subproceso relacionado con la creencia de ver aspectos positivos de una situación que causa incertidumbre.¹⁵

-El afrontamiento, es el tercer elemento, este se genera de dos maneras, buscando como resultado la adaptación. Cuando la incertidumbre es valorada como un peligro, el afrontamiento puede ser directo, mediante la acción de vigilancia o mediante la búsqueda de información sobre estrategias, control mediante la fe, desprendimiento y apoyo psicológico. Si, en cambio, la incertidumbre es observada como una oportunidad, el afrontamiento permite una barrera con la finalidad de conservarla.¹⁵

Al respecto, se puede inferir, que la teoría de incertidumbre se ve reflejada como un proceso de cognitivo creado cuando el ser humano no estructura de manera

adecuada los episodios de su enfermedad, debido en este caso a las señales débiles e insuficientes, provocando incertidumbre en la persona con la finalidad de realizar un plan de cuidados orientados a eliminar la incertidumbre logrando a su paso la adaptación a la enfermedad.

Finalmente, para conceptualizar la definición de experiencia, Wojtyla¹⁶ menciona " la experiencia que una persona tiene de sí mismo es la más buena, y la más compleja comparada con las demás experiencias. Por lo general, la experiencia que la persona tiene con la realidad externa igual ésta siempre la relaciona con el propio yo, de tal manera que nunca logra experimentar nada externo sin al mismo tiempo vincular dicha experiencia a su propia persona. Para la Real Academia Española (RAE)¹⁷ experiencias, es el hecho de haber conocido, haber, presenciado y sentido algo. Es un conocimiento adquirido debido a las circunstancias vividas de acuerdo a cada persona.

A lo mencionado en el párrafo anterior el autor King¹⁸ expresa que a durante la vida las experiencias se tienen en un mundo particular y propio, de modo que la persona procesa la información sobre el entorno ambiental, donde las personas se organizan y categorizan sus experiencias humanas. Toda persona pasa por diferentes experiencias a lo largo de la vida y en donde seguirá teniendo muchas experiencias personales y del medio ambiente en el cual se rodea con todos sus semejantes que a través de la percepción se basan las experiencias que son únicas de cada persona.

Para la investigadora, la experiencia es la que se adquiere a través de acontecimientos, conocimientos, sensaciones o emociones que siente el personal de salud, cuando parece que la enfermedad crónica de fibromialgia, lo que influye en su vida personal, familiar y laboral, es decir con todo su entorno; asimismo las experiencias pueden ayudar a mejorar el aprendizaje de un acontecimiento tan complejo como vivir con un dolor crónico que genera sufrimiento.

III. MARCO METODOLÓGICO

3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN

El estudio se basó en la corriente cualitativa, tuvo como objetivo describir las características del objeto de estudio, esta investigación permitió abordar el fenómeno de manera dinámica, holística y personalizada de acuerdo a las vivencias y experiencias humanas en su totalidad y dentro del contexto del sujeto y objeto.^{19,20} Por ende, la investigación, permitió describir, analizar y comprender la incertidumbre ante la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia del personal de salud.

3.2. DISEÑO METODOLÓGICO

El diseño metodológico con el cual se abordó el estudio, fue cualitativo-descriptivo, el cual permitió describir, analizar e interpretar la naturaleza del fenómeno de estudio.¹⁹ Se usó este diseño debido a que mediante éste se indagó cuál fue la incertidumbre ante la enfermedad de fibromialgia, desde la experiencia del personal de salud; esto se pudo lograr mediante la búsqueda de experiencias, vivencias, opiniones y sobre todo percepciones de los sujetos de estudio.

3.3. POBLACIÓN, MUESTRA Y MUESTREO

Los sujetos de estudio estuvieron conformados por 10 profesionales de salud (técnicos en enfermería, enfermeros, médicos, etc.) que padecen la enfermedad de fibromialgia y que actualmente están trabajando en la ciudad de Chiclayo, quienes participaron de forma voluntaria en este estudio y sus identidades fueron protegidas mediante seudónimos de frutas escogidos por la investigadora; por ejemplo: Fresa, plátano, lima, uva, pepino, cereza, etc.

El tipo de muestra que se usó fue la no probabilística por conveniencia de acuerdo a la disponibilidad y acceso de la investigadora. El muestreo fue por la técnica de bola de nieve, para ello se contactó con un personal de salud que trabaja en la institución donde labora la investigadora y luego esa persona proporcionó el teléfono de otra persona que cumpla con los criterios de inclusión, y así sucesivamente hasta completar la muestra. Asimismo, el tamaño de la muestra fue determinado por la técnica de saturación y redundancia, es decir se logró cuando los

datos recogidos eran repetitivos, no eran nuevos y además se logró comprender el objeto de estudio.²⁰

Esta investigación tuvo como escenario, a los nosocomios como clínicas, consultorios privados, hospitales de la ciudad de Chiclayo, o los hogares del personal de salud que tiene fibromialgia, se definió con cada uno de ellos el lugar y horario específico, según su mayor comodidad.

Cuadro N° 01: Características de los profesionales de la salud, que participaron en el estudio

Seudónimo	Edad	Sexo	Estado Civil	Números de hijos	Religión	Tiempo de enf.	Padece de otra enfermedad	Profesión	Estudios de postgrado	Centro de trabajo
Plátano	58	M	Casado	3	católica	6 años	No	Médico	Si	consultorio
Cereza	32	F	Soltera		católica	2 años	Ca de mama	Médico	Si	H. Regional Lambayeque
Fresa	26	F	soltera		católica	1 año	No	Enfermera	Si	c. salud
Lima	33	F	Casada	1	católica	2 años	No	Bióloga	Si	H. Las Mercedes
Uva	38	F	Casada	1	católica	3 años	diabetes	Enfermera	Si	H. Regional Lambayeque
Pepino	46	M	Casado	2	católica	4 años	Hipertensión arterial	Médico	Si	H. Regional Lambayeque
Durazno	41	M	Casado	1	católica	2 años	No	Médico	Si	H. Regional Lambayeque
Mango	52	M	casado	3	católica	5 años	Estrés crónico	Médico	Si	H. Regional Lambayeque
Mandarina	39	F	casada	1	católica	2 años	No	Tec. Enf	No	H. Regional Lambayeque
naranja	55	M	casado	3	católica	3 años	no	médico	Si	H. Regional Lambayeque

Fuente: Elaboración propia

3.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN

- **Criterio de inclusión:** Personal de salud que se encuentre laborando hace un año como mínimo, que deseen participar en la investigación.
- **Criterio de exclusión:** Personal de salud que tuvieron disartria o sordera y aquellos que participaron en la prueba piloto.

3.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de información y datos se hizo mediante la entrevista semiestructurada.²⁰ Cuyo instrumento de recolección permitió recabar y recoger datos detallados e información profunda de los sujetos participantes con la finalidad de lograr el total entendimiento del fenómeno de estudio.

La entrevista fue ejecutada en un entorno correcto y adecuado, sin interferencias, se optó un lugar determinado por el sujeto participante, algunos de ellos eligieron su lugar de trabajo y otros sus hogares; al finalizar cada entrevista se pedía al participante que identifique otro u otros posibles profesionales que cumplan con los requisitos y criterios de inclusión (aplicación de la técnica de bola de nieve). La técnica de recolección fue grabación de voz previo consentimiento informado, la entrevista duró cerca de 30 minutos.

Cabe resaltar que, la guía de entrevista, estuvo conformada por 3 partes: la instrucción, la cual consistía en dar a conocer al sujeto sobre los objetivos del estudio, en la segunda constaba la necesidad de describir datos generales como sexo, experiencia laboral, edad; la tercera y última parte las interrogantes sobre el fenómeno de estudio fueron descritas.

Por otro lado, el instrumento de recolección fue validado a través del juicio de 3 expertos con grado de maestros, fueron profesionales con una amplia experiencia laboral e investigativa.

Más adelante, la investigadora validó la guía de entrevista (Anexo 02) mediante la prueba piloto con dos profesionales que laboran en áreas de la salud, esto se realizó con el objetivo de reafirmar la validez y comprensión de las interrogantes formuladas en el instrumento. Se comprobó que la entrevista y sus preguntas permitieron la comprensión del objeto de estudio por lo que no fue necesario la reformulación.

3.6. PROCEDIMIENTO

En primer lugar, se inscribió al proyecto en la escuela de posgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, seguidamente el proyecto fue evaluado por el Comité Metodológico es decir el jurado de tesis.

Se tuvo identificado a cuatro miembros del equipo de salud que padecen esta enfermedad, quienes en conversaciones previas refieren conocer a otros colegas que padecen dicha enfermedad, por ello se consideró aplicar la bola de nieve para el muestreo de la investigación. Mediante una llamada telefónica o visita al centro

laboral del sujeto de estudio, se les comunicó e identificó a la persona que recomendó buscarla para tener mayor estabilidad, aceptabilidad y confianza.

Después de identificar a los participantes y evaluar los criterios de inclusión, se fijó con ellos la fecha y horario para ejecutar la entrevista, la cual fue hecha previa firma del consentimiento informado (Anexo 01). Posteriormente, la entrevista fue ejecutada y grabada mediante un grabador de voz con el conocimiento y consentimiento del sujeto, garantizando la privacidad y confidencialidad, además, se realizó en un lugar amplio, sin ruidos ni distractores. Finalmente, las entrevistas recogidas fueron escuchadas y transcritas, y fueron expuestas a los participantes para la verificación y corroboración de la información por cada uno de ellos, validando de esta manera los relatos para mayor veracidad de los resultados.

Por otro lado, para validar y respaldar la veracidad del estudio, la investigadora durante el proceso de indagación tomó como base lo consiguientes principios de rigor científico:²¹

Credibilidad: Los datos recogidos fueron y son verídicos y reales, pues se tuvo una minuciosa revisión de los datos transcritos, además el investigador validó la información mediante la propia verificación de los sujetos de estudio, pues investigadora retorno al escenario para reafirmar los hallazgos y relatos dados.

Auditabilidad o Confirmabilidad: Los datos recogidos serán guardados por 2 años desde la fecha de recojo con la finalidad de constatar y validar dicha información que forman parte de los resultados del estudio.

Por último, el principio de transferibilidad o aplicabilidad: El investigador describió el escenario y las características del lugar donde el fenómeno de estudio fue investigado, además se describieron ampliamente las características de los sujetos de estudio, esto quiero decir que si otros interesados en realizar una investigación en un escenario similar y características a este estudio encontrarán resultados similares más no contrarios.

3.7. PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

Para el procesamiento de los datos recolectados la investigadora usó el análisis de contenido, el cual es una técnica que permite la interpretación de información, textos escritos o grabados, esta técnica de análisis permitió dar sentido y base a los datos recabados. Este tipo de análisis tiene las siguientes fases:²⁰

Pre-Análisis: Los datos obtenidos mediante la entrevista fueron escuchados y transcritos íntegramente, textual y completamente de acuerdo a lo que expresaron cada uno de los sujetos de estudio, en esta etapa la investigadora agrupó discursos similares y parecidos para luego leerlos y pasar a la siguiente fase.

Codificación: Durante esta fase la investigadora descompuso los discursos largos de acuerdo a sus elementos e ítems, formando unidades de significado o códigos como palabras, frases, símbolos y unidades de lenguaje común, posterior a esto, la investigadora clasificó y etiquetó los discursos de similar significado. Toda esta codificación permitió formar un cuadro base donde se plasmó la información trascendente sobre el fenómeno de estudio.

Categorización: Es la última etapa del análisis, la cual permitió al investigador categorizar y edificar resultados que respondan a los objetivos del estudio, la investigadora interpretó dichos resultados los cuales fueron analizados y discutidos con literatura científica directa, logrando así la elaboración de las conclusiones.

3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio tomará en cuenta y respetará los principios éticos propuestos por la ética personalista²², los cuales se detallan a continuación:

El principio de defensa de la vida física: Las enfermeras que participen voluntariamente en la investigación son y fueron consideradas como seres humanos valiosos y dignos; por tanto, durante el proceso de estudio se respetará la vida, decencia, integridad corporal y privacidad, es decir la investigadora protegerá la identidad y datos personales de las enfermeras mediante el uso de códigos.

El principio de libertad y responsabilidad: La investigadora explicó con anticipación los objetivos de la investigación y la necesidad del consentimiento informado, para lograr una formal, libre y voluntaria participación por parte de las enfermeras participantes; asimismo se les dio a conocer que si las informantes desean abandonar el proceso de investigación tienen la libertad de hacerlo cuando ellas crean conveniente. Además, el estudio obtuvo un porcentaje de similitud de 4%, según el Turnitin (Anexo 03).

El principio de sociabilidad y subsidiaridad: Se aplicó este criterio ya que los datos obtenidos sirvieron para formular sugerencias, soluciones y recomendaciones relacionadas con la problemática del fenómeno de estudio.

IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los datos recolectados, procesados y analizados respondieron a los objetivos planteados en la investigación. Para ello, se tomó en cuenta las 10 entrevistas realizadas al personal de salud que padece la enfermedad de fibromialgia y que actualmente están trabajando en la ciudad de Chiclayo. El análisis de los discursos permitió determinar las siguientes categorías y subcategorías:

A.- FUENTES QUE INCREMENTAN LA INCERTIDUMBRE EN LA MANIFESTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA.

- Estímulos que desencadenan la enfermedad.
- Dificultad para hacer frente a los síntomas.
- Incertidumbre frente al diagnóstico.

B.- AUTOEVALUACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE SEGÚN LA ACEPTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA

- Aceptando la propia enfermedad como designio de Dios y fortaleza en familia.
- Estereotipos en momentos de dolor o crisis.
- Oportunidad y Peligro frente a la enfermedad de fibromialgia

C.- AFRONTAMIENTO DE LA INCERTIDUMBRE Y MEDIDAS PARA CONTROLAR LA FIBROMIALGIA

- Apoyo familiar, laboral y espiritual
- Uso de técnicas de relajación, terapias alternativas y tratamiento convencional.

A.- FUENTES QUE INCREMENTAN LA INCERTIDUMBRE EN LA MANIFESTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA.

Estímulos que desencadenan la enfermedad

El inicio de esta enfermedad es realmente distante, debido que principalmente se desarrollan etapas adultas del ser humano. Pero se ha demostrado que aparece en cualquier nivel socioeconómico, actualmente los datos nos muestran que de 9 mujeres existe un varón con el problema de fibromialgia. El principal factor psicosocial predominante de esta enfermedad es el estrés. Muchas veces es manifestado por los múltiples problemas internos o externos de la rutina de vivencia del ser humano, como por ejemplo los casos de violencia intrafamiliar.¹

Además del estrés, estudios demuestran que la fibromialgia, genera elevados costos en su atención médica, desempleo laboral e incremento del consumo de medicamentos con respecto a otras enfermedades o patologías similares a su sintomatología,²³ como puede observarse en las siguientes manifestaciones:

“Mi enfermedad la asocio que inicia con el despido de un trabajo que tuve por 3 años y el sueldo era regular ya iba a pasar a contrato indefinido y me sacaron por injusticias de la vida, ya estaba gestando y el padre de mi hijo nos abandonó, fue momento muy duro de asumir todo sola, tuve ideas muy desesperantes como es el de quitarme la vida. Cuando tengo alguna preocupación, deseo las cosas a la perfección y cuando no me sale como deseo, empiezo con temblores en mi cuerpo, conllevando luego los dolores en distintas partes de mi cuerpo” (fresa)

“A veces me cuesta planificar hasta de un día a otro por motivos de que no sé cómo estaré ese día, el estrés, es lo que alejo de mi vida, a veces no puedo, no tolero el ruido y me estreso muy rápido cuando existe problemas en casa, uno de ellos mi hijo el mayor, que no sé de qué manera hablarle” (Plátano)

“Es bastante frustrante, hay días pese a la ayuda de otras personas no puedo hacer más cosas, porque ese día son los días crueles para mí, pues me perturba mi día aumentando el estrés, aumenta el dolor ahora saber que ya no puedo valerme por mí misma, y que quizás ya no trabajaré más, por mis limitaciones que pueda presentar” (Cereza)

“Es netamente quitarme el estrés para tener una vida mejor. Pues para no desencadenar la enfermedad para mí es estar fuera de estrés, situación la mía, es no complicarme con adelantarme a hechos” (Pepino)

Fisiológicamente, está comprobado que existe una relación entre el estrés y la fibromialgia. Actuales investigaciones muestran que estrés afecta directamente en la al proceso nociceptivo para regular un estado emocional equilibrado, el cual ocasiona

una alteración e incremento de órganos por acumulo de células normales en los órganos del cuerpo. Mayormente son reguladas por mecanismos internos del sistema nervioso central.¹ asimismo, el estrés aumenta la intensidad del dolor, desencadena dificultades para dormir, problemas de memoria, trastornos de ansiedad y depresión, todos ellos relacionados directamente con el funcionamiento del sistema nervioso autónomo, que al ser alterado predomina mayor distrés emocional y mayor estrés social en las personas con fibromialgia.²⁴

La sensación de estrés, preocupación, frustración, etc., que presentan los profesionales de la salud, muchas veces, se desarrolla por la incredulidad diagnóstica o por incapacidad objetiva referente al estudio, de parte del personal sanitario, muchas veces ocurre por deficientes herramientas evaluativas y escasos resultados al tratamiento escogido, esto sucede, porque es tratado como una situación insegura, poco investigada o síndrome sintomático que carece de cura.²⁵

Los profesionales de la salud, declaran que vivir sin los síntomas de la fibromialgia, significa, estar fuera de estrés, porque el poseerlo, les limita planificar sus actividades cotidianas de un día a otro, ya que no saben cómo actuaran o estarán ese día, esto sucede porque existe problemas, personales, familiares, sociales y sobrecarga laboral, los cuales hacen que el estrés sea la principal fuente para desencadenar la enfermedad de fibromialgia.

El estrés deteriora la disposición de las personas por realizar actividades con buen desempeño y más cuando las personas sufren con fibromialgia, la sensación frustrante por no tener ayuda de un profesional, el apoyo de un familiar para disminuir su incertidumbre, o por no entender su sintomatología, hace que sean aún más complicado para su tratamiento. Principalmente, el estrés es un estímulo a desencadenar fibromialgia y esta enfermedad afecta directamente a la forma de vivir de cada persona, tanto a nivel personal, familiar y social, la manera sencilla de afrontamiento de esta enfermedad dependerá de la capacidad adaptativa de la persona y de la disposición de ayuda por un profesional especializado.

Dificultad para hacer frente a los síntomas

La fibromialgia se identifica por presencia de dolor crónico e hiperestesia en articulaciones y músculos de manera generalizada en el cuerpo, que aún se desconoce la causa que lo produce. Presenta síntomas “neuropsicológicos”, como agotamiento, dificultades de memoria y sueño, ansiedad y depresión. A veces suele relacionarse con otras afectaciones clínicas debido al síntoma en común, que es el dolor, por ejemplo, enfermedades como es el síndrome de la fatiga crónica, el desorden temporomandibular, cefalea crónica, colon irritable, síndrome de vesícula dolorosa y otros dolores pélvicos inespecíficos.¹ Usualmente tiene inicio con una cefalea intensa o en otras articulaciones, y es así como manifiestan los entrevistados:

“Dolor de cabeza muy fuerte, dolor generalizado, sensación de hormigueo en el cuerpo, desvanecimiento, adormecimiento de los miembros inferiores, cansancio de querer dormir de largo” (Fresa)

“Dolor, cefalea moderada, colon irritable, dolor lumbar, mareos, sensación de náuseas, e incluso he llegado a vomitar, cansancio, deseo dormir y dormir, prurito en todo el cuerpo, olvido a veces las cosas. Entre otras” (Plátano)

“Empieza con cefalea intensa y zumbido de oídos, dolor muscular, cansancio, decaimiento y también molestias intestinales” (Uva)

Constatando con los discursos mencionados el inicio frecuente de la sintomatología de la fibromialgia, es la cefalea con gran intensidad, esto sucede por presencia de situaciones de estrés, depresión, ansiedad, etc.; durante sus labores cotidianas. Esto sucede, porque a nivel cerebral se dan muchas reacciones bioquímicas que, en caso de estrés, regulan la secreción de algunos neurotransmisores como la serotonina, y en la fibromialgia se ha visto déficit de este, así como un aumento de la sustancia P, neurotransmisor también implicado en el dolor.²⁶

Para algunos profesionales de la salud los síntomas más resaltantes son los dolores a nivel de articulaciones, del cuello, que posteriormente se expanden a todo el cuerpo. Además, este dolor, va acompañado de cansancio, rigidez muscular y disminución de apetito. Tal y como lo muestran los siguientes discursos:

“Dolor en las articulaciones, músculos, huesos, punzadas que impiden que yo camine o pueda desplazarme, a veces el dolor es tan intenso que evita que pueda hacer cualquier cosa y es muy frustrante” (Cereza)

“Dolor en el cuello, rigidez y el cansancio que es lo más notorio que presento siempre, esos días no tengo ganas de comer nada y el mundo se me viene, deseo estar encerrado en el dormitorio y que nadie me moleste” (Lima)

“Dolor, dolor en diversas partes de mi cuerpo a predominio de pequeñas articulaciones, nivel de la zona pélvica y parte de la articulación de ambos tobillos, a parte de las parestesias” (Pepino)

Los entrevistados, indican que el dolor es el principal síntoma de esta enfermedad presente en diferentes partes del cuerpo o de forma general, en algunos empezando en un punto muy específico, hasta llegar a imposibilitar del todo. Investigaciones indican que el dolor se describe como proceso continuo, intenso durante las horas matutinas, con una rigidez marcada y que por la tarde y noche suele presentarse una leve mejoría respecto a todo el día. Mantener posiciones rígidas, sobrecarga laboral, problemas emocionales y cambios ambientales o de temperatura agravan la sintomatología del dolor.²⁷

Existen pacientes con mayor sensibilidad al dolor, son menos resistentes a los factores estresantes que desencadena la enfermedad, lo cual les incrementa a tener mayor incertidumbre respecto a su salud. La constante evaluación sintomatológica físicas o emocionales permite en ello, tener mejor adaptación al entorno y afrontamiento de la enfermedad de fibromialgia. La incredulidad o sensación de duda por no saber que enfermedad tienen desencadena dificultades para hacer sobrellevar los síntomas y mayormente son la angustia y la depresión que agravan la enfermedad.²

La mayoría de las profesionales de la salud viven o experimentan dificultad de adaptación, afrontamiento e incertidumbre producto de la serie de síntomas de la fibromialgia. Esto es evidenciado porque el dolor, se prolonga por más tiempo lo que hace que las actividades cotidianas no se puedan desarrollar con normalidad y tranquilidad.

Incertidumbre frente al diagnóstico

Las personas con esta enfermedad presentan mayormente inseguridad, debido a que pasan un promedio de 1 a 7 años para tener diagnóstico definitivo de fibromialgia, mientras transcurren esos años los pacientes manifiestan incertidumbre. Esto marca el inicio en las personas con esta enfermedad, definitivamente en ellos,

surge la necesidad de conocer un diagnóstico definitivo, para aliviar el malestar ansioso, por el desconocimiento de saber que está sucediendo en ellos o búsqueda de estrategias de afrontamiento del proceso de enfermedad.²

“Me generó incertidumbre, el hecho de que un médico, dos, tres hasta 6 creo llegué y no daban con mi diagnóstico, quería a como dé lugar saber lo que tengo, pero nada, hasta que el médico internista pudo decirme que es una enfermedad nueva causada muchas veces por el estrés acumulado” (Lima)

“Y lo más impresionante es que esta enfermedad, tienes que pasar por varios especialistas para estar seguro de tu diagnóstico, pese a que soy médico, pero me genero duda y más dudas, pensando tener algo más grave” (Pepino)

“Además como no llegaban a dar con mi diagnóstico, pensaba que tenía algo peor y eso generaba en mí angustia, desesperación, y malestar total que incrementaba el dolor. Sentía, que esto crecía cuando mi mente volaba, cuando me decían diagnósticos presuntivos, pues hasta pensé que tenía cáncer o alguna enfermedad incurable, totalmente con nervios, mis manos sudorosas, por no saber lo que tengo, y recuerdo que le médico especialista (reumatólogo), el segundo reumatólogo me dijo que es fibromialgia” (Uva)

La incertidumbre es conocida como la incapacidad de establecer situaciones referentes con su enfermedad. Es un estado donde la mente de la persona, no puede colocar por periodos los acontecimientos relacionados a su enfermedad, debido a que no se hallan las suficientes características para tener diagnóstico firme.⁷

La incredulidad que muestran el personal de salud sucede debido al desconocimiento e incertidumbre sobre su enfermedad. Actualmente el modelo biomédico, establece a la fibromialgia de carácter psicológico, debido que sus causas son desconocidas, aquí las personas son consideradas ni sanas ni enfermas, solo son personas que no tienen claridad sobre su situación de salud; aún sigue siendo tema de investigación a fin de buscar respuestas definitivas que les ayuden a entender de manera sencilla y práctica su problema de salud.²⁸

Los entrevistados, realizan una búsqueda entre 1 o 6 especialistas médicos para resolver sus inseguridades o dudas referente a su enfermedad. Durante ese trayecto de consulta especializada, presentan un desconocimiento y desconfianza por el futuro diagnóstico, esto ocasiona en ellos, una serie de síntomas psicológicos como son: angustia, desesperación, incertidumbre y la preocupación de salud, acerca de su futuro.

Además, una inadecuada información, por parte de familiares o proveedores de salud contribuye a generar muchas dudas o incertidumbre en las personas que padecen de fibromialgia, tanto que puede ser peligro o como una oportunidad. Las situaciones dudosas e inseguras, se consideran peligro, daño; mientras aquellos sucesos que permiten clarificar el diagnóstico contribuyen al afrontamiento positivo, mejorando el bienestar biopsicosocial y calidad de vida de las personas.⁷

Siguiendo este razonamiento, la salud es un condicionante directo entre la relación del entorno social y la enfermedad. Esto sucede, porque mayormente la percepción que hace el paciente sobre salud, es a veces incomprendida por la sociedad, es ahí donde la incertidumbre se manifiesta y las personas se sienten vulnerables.²⁹

En ese mismo sentido, las personas al recibir y conocer el diagnóstico médico, sienten alivio. Pero al mismo tiempo, aparecen nuevas interrogantes que les conlleva a tener ansiedad, comenzando nuevas estrategias de afrontamiento para convivir con la enfermedad. A medida que las personas se cuestionan sobre su vida futura, aparecen dudas, miedos sobre su evolución de su enfermedad.²⁸

En resumen, los entrevistados, presentan muchas dificultades para llegar a tener un diagnóstico definitivo sobre su enfermedad, a veces, los mismos sistemas sanitarios, ocasionan desconfianza o dudas al no tener un diagnóstico claro. Cabe recalcar, las personas que padecen fibromialgia, buscan solo un alivio personal y social de dicha enfermedad.

B.- AUTOEVALUACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE SEGÚN LA ACEPTACIÓN DE LA FIBROMIALGIA

Aceptando la propia enfermedad como designio de Dios y fortaleza en familia

A través de la autorreflexión, las personas intervienen en su propia represión inconsciente. Durante ello, aparece el psicoanálisis como acción terapéutica que ayuda cuando se producen cambios en la personalidad, es decir, al modificar el conjunto de actitudes que poseen las personas, mejorará su dirección en la vida cotidiana.

La personalidad, puede ser modificada si resulta de autoconocerse, autoreflexionar de todo lo que realiza, es decir, la persona realiza una toma de conciencia con fines terapéuticos, que hace percibir la realidad “como es”, tal cual debe ser asumida y afrontada con responsabilidad, dejando las preocupaciones, angustias de lado. Asimismo, la represión inconsciente, debe ser entendida como algo que no debe tener mucha importancia sino al contrario mostrar una personalidad fuerte y decidida a luchar frente a la adversidad.²

Entonces, las personas aceptan la enfermedad a través de una modificación de la personalidad, que les permite direccionar y afrontar la enfermedad de una manera positiva, como lo manifiestan los siguientes discursos:

“... direccionar mi vida, es llevar mi vida tranquila y lo que Dios desee para mi hijo y mi persona. Sé que El me cuida y aun desea que siga en esta vida para dar testimonio de vida para otras personas que padecen la fibromialgia” (Fresa)

“Evitar los problemas, vivir en familia de la mejor manera, tranquila de acuerdo a la realidad que cada quien tiene. Aceptar, la fibromialgia, es vivir con ella para toda una vida, sin tener miedo, con fe, a cada momento. Cada mañana despertarse y decir, yo puedo hoy es un día maravilloso, así que nada me derrumbara” (Plátano)

En los discursos mencionados, consideran a Dios como ser de fortaleza para aceptar la enfermedad y vivir con ella. Pues en Dios, encuentran orientación, guía y sentido de vida, para seguir disfrutando y viviendo junto a su familia. De igual manera, la Espiritualidad en el ser humano, ayuda a cimentar la fe y creencia en algo, o en un ser superior, para la búsqueda de tranquilidad, paz, armonía y el discernimiento para afrontar las situaciones de crisis que vive por una enfermedad.³⁰

Del mismo modo, lo afirma, Ávila citando a Estrada “Un estilo de vida experimentado conscientemente es guiado por el espíritu de Jesús”; al igual, Ajala y Mojoiyola expresan que la “espiritualidad es individual y permite el desarrollo de cualidades como amor, honestidad, paciencia, tolerancia, comprensión, fe y esperanza”.³¹

Otra forma de aceptación a la enfermedad, es conocer la realidad que está pasando, para luego realizar cambios en la vida, donde el dolor aun estando presente no debe ser el centro de atención. Cuando se acepta el dolor como parte de la vivencia junto a la enfermedad, permite a las personas organizarse y disfrutar de la

mejor de la vida.³² Esto se observa en los entrevistados, que han aprendido a vivir con el dolor y sobrellevarlo en su vida.

Por consiguiente, todas las personas que sufren de fibromialgia o llevan determinado tiempo con esta enfermedad aprender a aceptar su sintomatología, sus limitaciones, cambios de actitudes, etc. de manera que lleguen a entender las situaciones actuales respecto a su salud, pero esta aceptación tiene varios procesos, donde la propia motivación personal, el designio de Dios y el apoyo familiar es indispensable en la mejora del bienestar de salud de las personas con este tipo de enfermedad. Algunos discursos lo muestran:

“Siempre era dependiente de las opiniones de los demás, ahora ya no porque eso lo superé gracias al apoyo de mi familia, esposa e hijos y me siento contento, por ser apoyado por ellos, principalmente ellos son mi estímulo del día a día” (Pepino)

“Me adapte muy bien a mi enfermedad porque tengo por quien vivir y seguir adelante, como es mi familia, tipo Susy Díaz hay que vivir la vida y no dejes que la vida te viva” (Lima)

Aprender a vivir con la enfermedad de fibromialgia, es aceptar las limitaciones y dolores crónicos que produce, la mejor manera de superar la enfermedad es aprender que aun en las circunstancias adversas a la salud, el ser humano tiene capacidad de adaptación y afrontamiento, para seguir realizando sus actividades con normalidad.³²

Los profesionales de la salud, aceptan y viven con su enfermedad, haciendo partícipes a los miembros de la familia como apoyo esencial y emocional para la superación. Los vínculos familiares, amicales ayudan a comprender las limitaciones de la enfermedad y enfrentar las situaciones difíciles de salud, que viven los pacientes que sufren de fibromialgia. Asimismo, las interacciones personales fortalecen y mantienen un buen estado emocional.³³

La importancia de la familia en el afrontamiento o aceptación de la persona con fibromialgia, es elemental debido que el vínculo familiar promueve actitudes positivas, motivadoras, para aquellas personas que padecen de fibromialgia. Sin embargo, también se presentan diversos estereotipos que pueden afectar en el proceso de dolor, crisis de aceptación de la enfermedad.

Estereotipos en momentos de dolor y crisis

La enfermedad de la Fibromialgia, por el hecho de ser una patología poco conocida y nueva, hace que las personas de nuestro entorno generen estereotipos por su desconocimiento, situación que se constata en los siguientes discursos:

“Desde el inicio de la enfermedad y hasta la actualidad he experimentado dolor, burlas, murmuraban de mi persona como que soy exagerado, hasta cuando vieron las cosas en serio como que me sentí comprendido, pero eso fue todo un proceso” (Plátano)

“creo que es muy poco entendida por la gente, la mayoría piensa que el paciente finge que no quiere hacer las cosas, que es agradable estar así y deseas muchas veces una explicación del cielo para saber porque te viene tanto dolor” (Cereza)

“Desconocen muchos de esta enfermedad, y así de práctico, piensan que uno estás loco, por el dolor que a veces es fuerte” (cereza)

“En realidad son tantas cosas que nos pasan, llegan a pensar que uno se hace para faltar al trabajo y no es así. No soy así, no tengo esa formación, pero es lamentable que nuestro entorno a veces piense así. Fresa se hace, tú crees que le va doler, pero si la vimos tranquila y muchas cosas más que murmuran” (Fresa)

“Poco creíble de lo que tengo para el resto, piensas que exagero con mi enfermedad, estoy súper bien para los que me miran, en realidad todo ok conmigo jajajajaja. Y no saben el dolor que tengo que soportar algunos días” (Lima)

Todos los casos de fibromialgia se presentan de manera continua, las personas que lo padecen, son considerados frágiles, debido a que las manifestaciones del dolor son exageradas e incomprendidas por el entorno social.³⁴ Contrastando con el autor, los diferentes profesionales de la salud, declaran que las personas desconocen de esta enfermedad, llevando a tener diferentes especulaciones o estereotipos como “está loco”, “exagerada”, “finge”, “murmuraciones de burla” entre otros. Los cuales, afectan en el afrontamiento o aceptación de la enfermedad”.

Otra característica esencial que los entrevistados comparten y se sienten calificados por tener fibromialgia, es la presencia del dolor, piensan que su expresión y tolerancia a este síntoma, no es comprendido socialmente, sino que es exagerado. Este dolor es intenso y de forma generalizada, varía de un día a otro, no tiene un orden definitivo ni localización. Puede aparecer tanto del lado derecho del cuerpo y avanza al lado izquierdo o por encima de la cintura como debajo de ella, no hay localización específica, incluso produce malestar muscular como articular, los problemas sociales como el estrés y la inactividad física son factores de predisposición a tener dicha enfermedad.³⁵

La presencia del dolor crónico como síntoma principal y el desconocimiento de esta enfermedad, presentes en los entrevistados, les conlleva a padecer un malestar general que impacta los diversos ámbitos: personal, familiar y social, al mismo tiempo, genera en la población, colocar estereotipos a causa de la sintomatología del dolor. Este dolor es prolongado que les impide realizar sus actividades con normalidad, a pesar de ello, conviven y aceptan su proceso de enfermedad con actitudes positivas, apoyados por familiares y amigos para su superación inmediata.

Por otro lado, las personas pueden aceptar su enfermedad y convivir con ella, cuando las personas reflexionan sobre:

Oportunidad y Peligro frente a la enfermedad de fibromialgia

La incertidumbre que causa la fibromialgia en las personas lleva consigo, dudas, inquietudes, desconocimientos e incluso desesperaciones; lo cuales hacen un cambio radical a la vida que acostumbraban a vivir, pues, los múltiples síntomas de esta enfermedad, afectan su entorno adaptativo a su vida personal, familiar, espiritual, laboral y social.

Para algunos es valorada como una amenaza y para otros es una oportunidad. aquellos que consideran que sienten amenazadas también lo califican como maldición que solo con la muerte tiene cura. Mientras para otras personas son oportunidades debido que la experiencia de la enfermedad les da mayor comprensión de saber vivir la vida y disfrutarla al máximo.²

Esto es evidenciado en los profesionales de la salud que, durante su proceso de adaptación de la enfermedad, pueden valorarlo como oportunidad o peligro en su vida. Como se describe a continuación:

“Ambas cosas, primero el peligro porque quizás uno se enfoca a que te vas a morir o imposibilitar por el resto de tu vida, pero no es cierto, está en la fuerza de voluntad que uno tiene. Oportunidad pues sí, porque gracias a todo lo que pase y me adapte vivir con ella, tengo la oportunidad de entender el dolor de mis pacientes que acuden a ginecología y obstetricia” (Fresa)

“Para mí es una oportunidad más que un peligro, porque me da la oportunidad de valorar la vida, el momento, cada etapa de tu vida con tu familia, valorar tu esfuerzo, tu familia. No es un peligro para mí. Solamente es cuestión de una prueba que puede ser superada con ayuda multidisciplinaria” (Pepino)

“Peligro, pues no, porque todas las personas estamos predispuesta a padecer de alguna enfermedad, así que a tener cuidado con las complicaciones que pueden traer. Oportunidad,

si me ayudo bastante a tener una relación más íntima, priorizar siempre a la familia y valorarla como tal” (Lima)

Los profesionales de la salud en su práctica cotidiana diaria afrontan experiencias de cuidado con personas en situación de enfermedad crónica según su trayectoria; algunas de ellas impregnadas de dolor, sufrimiento y desesperanza, lo que la convierte en una experiencia individual; donde la percepción y el significado difiere de una persona a otra.²⁸

Para los participantes, en su mayoría consideran una oportunidad en tener esta enfermedad, ya que, por ser profesionales de la salud entenderán mejor el dolor de los pacientes, aceptando su nueva condición de salud-enfermedad. A través de la reflexión y experiencia de vida, llegan a comprender y sensibilizarse a lo que sufre otra persona, es decir, la vida es valorada en todos los sentidos.

De igual manera ocurre, cuando las motivaciones personales y los pensamientos positivos, ayudan a afrontar o superar su propia enfermedad, este proceso es denominado adaptación positiva o resiliente, el cual consiste, tener la capacidad de resistir a situaciones adversas de salud, que a veces nos hacen sentir destruidos, tristes y angustiados. Esta capacidad, nos impulsa a seguir adelante mostrándonos diversas formas de vivir y mejorar cada momento difícil o desfavorable que pueda presentarse en un momento determinado, como cuando alguien sufre de fibromialgia.³⁶ En todas las manifestaciones de los entrevistados, se presenta la adaptación resiliente, con la finalidad de disminuir el dolor crónico y mejorar el proceso de aceptación de la enfermedad frente a la incertidumbre que causa la fibromialgia.

También, el dolor característico de esta enfermedad, les ayuda a tener un mejor afrontamiento y aceptación, debido a la vivencia o experiencia de pasar por todo este proceso de enfermedad, tanto así, que ha generado para algunos una oportunidad, cambio o transformación de su vida actual. El dolor obliga a la persona a cambiar. Aquellos que han superado graves dificultades, elaboraron una teoría vital que les permitió convencerse de que los problemas no podían durar siempre.³⁶

Así mismo, otros profesionales de la salud, consideran a la fibromialgia como, peligro, riesgo de muerte, desesperación y preocupación, tal y como lo

muestran los siguientes discursos:

“...Ambas cosas, peligro como toda enfermedad, pero si vivo pensando en que va a pasar algo más, bueno creo que propio de la edad aparecerán más enfermedades, y de algo tengo que morir, todas las personas nos preocupan, pero que sea mi preocupación diaria o mortificación, no. Oportunidad, en realidad no he pensado en eso” (Plátano)

“Peligro total, tuve intenciones de matarme y no seguir con esta vida llena de dolor, y me pregunto para que estoy acá ¿Serviré?, mis padres tienen conocimiento de haber pasado por este suceso de quitarme la vida, eso fue el año pasado” (Cereza)

La presencia del dolor como algo persistente, genera cambios de actitudes e incluso en la personalidad de las personas, estar expuestos a muchas actividades desencadena pensamientos negativos, desesperación y preocupación. Se evidencia en los discursos mencionados que el sentir y pensar es negativo, pero al mismo tiempo, hay deseos de supervivencia, ya que algunos reflexionan sobre su propia muerte y ello, les conlleva a tener un sentido de vida y reorganización con sus actividades diarias.

Es evidente entonces, que aquellas personas diagnosticadas con fibromialgia, a diario presentan el malestar del dolor continuo, esto impide que sus actividades se realicen con normalidad, la presencia del dolor perjudica las labores profesionales, incluso se evidencia las pérdidas de estatus, de productividad o de autoestima, la mejor manera de superación es recibir ayuda de otros, donde la comprensión, el respeto y ayuda se en beneficio de las personas con dicha enfermedad.³⁷

En algunos entrevistados, existe pensamientos de muerte, atentando con su vida, a ello se denomina distorsión cognitiva, que ocurre cuando la persona tiene pensamientos erróneos acerca de él mismo y de la situación que le ocurre. También se le relaciona por presentar problemas asociados a dolores crónicos, donde el significado o percepción de dolor varía respecto a la situación afrontada. Los procesos mentales acerca del afrontamiento de la enfermedad y el conocer a detalle el avance de la enfermedad, afectan de un modo indirecto la conducta de la persona.³⁸

Los conocimientos de los pacientes con fibromialgia han sido identificados como factores de riesgos, debido que aparece una correlación de pensamientos negativos y una intensidad de dolor, causando malestar emocional y cambios de

actitudes personales durante su vida cotidiana. Parte del proceso de afrontar esta enfermedad, es tener percepciones positivas sobre la vida, entendiendo los problemas o temores desde el interior, para evitar en el futuro lesionarse.³⁸

Con referencia a lo anterior, los entrevistados suelen tener ese concepto de peligro y riesgo de muerte, porque aún tienen dificultad de entender todo el proceso de afrontamiento y adaptación de la enfermedad, porque no hay un diagnóstico o tratamiento específico, se sienten cansados, preocupados, desesperados de esperar por años para saber que tienen. Por ello, aparece la preocupación y desesperación producto del dolor crónico que altera el sistema emocional y las actividades de las personas afectadas con fibromialgia.

C.- AFRONTAMIENTO DE LA INCERTIDUMBRE Y MEDIDAS PARA CONTROLAR LA FIBROMIALGIA

Para combatir este tipo de enfermedad existen estrategias de afrontamiento, donde los pensamientos, reflexiones, actitudes y comportamientos del ser humano son fundamentales para responder a las situaciones estresantes, que causa el dolor crónico. Así mismo, el optar por una actitud positiva les ayuda a los pacientes a disminuir sus amenazas, temores frente a la vivencia de la enfermedad de fibromialgia.²

En esta investigación se encontraron mecanismos para el afrontamiento de la enfermedad. Algunos pueden ocasionar incremento o disminución de la incertidumbre, destacan los siguientes.

Apoyo familiar, laboral y espiritual

Dentro de los factores que la mayoría describe los participantes, está el apoyo social, como mecanismo estructural. Esto implica, que repercute en el modo de afrontamiento durante la enfermedad, logrando variar directamente el nivel de incertidumbre. En otras palabras, la persona al percibir gran apoyo social, mejor será su capacidad de afrontamiento a la enfermedad, cuando la sociedad, la familia están involucrados en los casos de fibromialgia. La sociedad, como la familia, son ejes principales para ayudar a la adaptación del ser humano con problemas de

Fibromialgia.² Como podemos evidenciar en los siguientes discursos, donde las entrevistadas refieren que su medio de apoyo son los padres, hermanos, esposos e hijos:

“El aspecto familiar si tuve y tengo hasta ahora el apoyo de mis padres y mis hermanos. Siempre están conmigo en todo momento cuando los necesito” (fresa)

“Apoyo familiar, cuento con él, tengo una familia maravillosa, pero con ese malestar como le mencione, sé que pasará, pero no pierdo la fe, porque mi fe es grande” (Plátano).

“La familia, el esposo o esposa e hijos, escuchar las recomendaciones del médico tratante y estar prestos a cualquier cambio” (Plátano)

“Recibo más ayuda de mi familia para movilizarme, están conmigo siempre, pero ellos también tienen que trabajar y no puedo modificar su ritmo de vida” (Cereza)

“En mi entorno familiar, sí. Sí lo tengo, mi familia es el pilar fundamental para todo” (lima)

Para los participantes la familia y la fe religiosa está siempre presente en su vida, como apoyo incondicional, pilar fundamental, fortaleza, seguridad, confianza, impulso y motivación para superar toda adversidad por más difícil que sea. La convivencia y relación interfamiliar brinda un refuerzo psicológico para aceptar la situación de salud que está afecta a la persona.

Cada atención y compañía de la familia durante el diagnóstico, y proceso de enfermedad de la fibromialgia, se convierte en imprescindible, debido que el apoyo incondicional de los miembros familiares hacia a la persona que sufre con fibromialgia repercute para la pronta recuperación. Sin embargo, durante el diagnóstico y al escuchar a su paciente quejarse del dolor crónico, les conlleva a tener incredulidades, ya que las pruebas médicas no son claras, cuando el diagnóstico es definido, aparece la fase comprensión y apoyo constante entre ambas partes, para luego aprender a convivir con él.³¹

En referencia a lo anterior, se puede señalar que la importancia de la familia en la adaptación a la enfermedad es relevante, porque ayuda asumir las limitaciones, mejorar la sintomatología, los cambios actitudinales de la mejor manera posible. Los participantes recalcan de manera definitiva que el estar rodeado de familiares y amigos del entorno cercano, les ayuda a mejorar el malestar sintomatológico de dicha enfermedad, logrando en cada uno, sobrellevarlo con gran optimismo, confianza y

seguridad. Sin embargo, otros participantes, optan por utilizar diversas técnicas de relajación o tratamientos farmacológicos, como se evidencia a continuación:

Uso de técnicas de relajación, terapias alternativas y tratamiento convencional

Diversos estudios demuestran, que las personas con fibromialgia optan por tres tipos de tratamientos: el primero por farmacoterapia, el segundo por ejercicios aeróbicos y tercero la terapia cognitiva-conductual. Todos estos tipos se viene desarrollando de manera simultánea a fin de tener un tratamiento multidisciplinar que sea eficaz y oportuno en favor de los pacientes con dicha enfermedad.³⁹

Para algunos profesionales de la salud, la opción favorable es el tratamiento farmacológico, con el objetivo de aliviar el dolor y tratar los síntomas acompañantes de dicha enfermedad, y en conjunto con las terapias psicológicas, poder realizar sus actividades personales, familiares y sociales, con normalidad.

La presencia del dolor crónico en pacientes con fibromialgia ha conllevado que algunos fármacos antidepresivos como: la amitriptilina, duloxetina, venlafaxina, milnacipran y los fármacos anticonvulsivantes como: la gabapentina y pregabalina, ayuden a disminuir la intensidad del dolor.¹ La frecuencia con que se presenta varía de una persona a otra, es así como lo manifiestan los entrevistados:

“Si te hablo de mes, una vez hasta dos veces por mes, con predominio a una sola vez. Le cuento, que tuve un tiempo que llevaba conmigo una vía para la vena, eso fue hace dos años más o menos, fue mi peor de las crisis presentadas” (plátano)

“Uso analgésicos celecoxib 200 mg cada 12 horas, tramadol 200mg cada 6 u 8 horas, a veces tramadol subcutáneo 100 mg de rescate, morfina a veces llevo a utilizar por la intensidad del dolor” (Cereza)

“Tengo dolores fuertes, no tan seguidos una o dos veces al mes en mis días de ovulación y días rojos, Es así como debo de vivir y en cualquier momento poder mejorar o vivir con el dolor, pero de forma moderada” (Lima).

En muchas enfermedades los medicamentos son los principales agentes de mejora en la salud, debido que en su mayoría su efecto se desarrolla a nivel del sistema nervioso central (SNC), logrando efectos inmediatos en tratar los síntomas clínicos de aquellos que padecen de fibromialgia. Además, se debe tener precaución con los uso y efectos colaterales que pueden desencadenar durante el tratamiento de

fibromialgia, todo esto, con el fin de evitar un exceso en la medicación, que a menudo se evidencia con mayor énfasis en estos tipos de pacientes crónicos.³⁹

Los participantes utilizan los fármacos, como opción de tratamiento inmediato para aliviar su dolor crónico, por ser la sintomatología más desfavorable que les limita realizar actividades cotidianas, como pasear, leer, practicar deportes entre otros. Algunos, lo usan de manera moderada y con mayor frecuencia como forma de convivir con su enfermedad.

Estudios de investigación, señalan que los analgésicos más usados en la vía oral, son: la morfina, oxicodona, mientras la buprenorfina y el fentanilo se usan como parches transdérmicos, todos ellos, son utilizados para tratar el dolor intenso, su eficacia tiene resultados óptimos en la población. Sin embargo, aún son pocos empleados en el tratamiento de la fibromialgia, debido que hasta la actualidad no se ha demostrado que efectos colaterales que respalde su acción en este tipo de pacientes.³⁹

Los antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) son frecuentemente utilizados en tratamientos de fibromialgia (FM), usualmente se emplean dosis terapéuticas, cuya acción interactiva es más como analgésicos que como antiinflamatorios. Se ha evidenciado que la acción del tramadol de manera solo o asociado con paracetamol, disminuye la intensidad del dolor en este tipo de enfermedad. Pero aún, se sigue estudiando si los medicamentos AINEs o los opioides mayores cumplen su eficacia en pacientes con fibromialgia.³⁹

Evidentemente el uso de los medicamentos opioides y AINEs son utilizados por los participantes como medida de control sobre la enfermedad. Esto debido a que no soportan el dolor crónico que les produce, y por ser una enfermedad desconocida. Algunos de los medicamentos señalados por personal de salud, mayormente son: celecoxib, tramadol, paracetamol, morfina entre otros.

Sin embargo, para otros entrevistados, el tratamiento no farmacológico es la ayuda que necesitan para controlar la enfermedad y vivir con ella. Estar informado, sobre todas las características de la enfermedad, les permite buscar otras medidas alternativas que no implique el uso de fármacos, tratan de tener un conocimiento

amplio de su enfermedad que aporte en la mejora de su estado físico y mental. Las disciplinas del Yoga y el Taichi se presentan como recomendaciones para superar la enfermedad de fibromialgia, debido que su práctica con frecuencia mejora los aspectos cognitivo conductuales.² Como podemos evidenciar en los siguientes discursos:

“Pues para no desencadenar la enfermedad para mi es estar fuera de estrés, educarme o informarme de situación que pasó, para no complicarme con adelantarme a hechos, mis crisis por ahora no las tengo seguidas como antes, para qué recordar, ahora son muy esporádicas una o ninguna cada dos meses” (Pepino)

“Al gimnasio o ejercicio, bueno una sola vez, que no fue planificada, fui invitada por una amiga, me gustó y lo puse en práctica hasta la actualidad” (Fresa)

“Voy a relajarme al yoga, sauna y los fines de semana hago deporte, de vez en cuando practico taichí” (Plátano)

“Control de mi peso, control de las comidas y el ejercicio que debo de tenerlo presente” (Cereza)

“Para mí, principalmente el tratamiento eficaz, es desestresarme, escuchando música, leer, pasear, salir con mucha frecuencia con mi familia. Porque me ayuda disminuir el dolor y toda la sintomatología en un 80 % en conjunto con el tratamiento anti estrés como alternativa de solución, para mí fundamentalmente es la alternativa que me ha funcionado es la que me dieron en Lima, es sobre todo desestresarme, estar alegre en mi trabajo, me gusta lo que hago y bueno, muy alegre por la evolución que he tenido a un 90 %. Es netamente quitarme el estrés para tener una vida mejor y no desencadenar la enfermedad, para mi es estar fuera de estrés” (Pepino)

La mayoría de los profesionales de salud, optan como tratamiento no farmacológico a la educación e información sobre su enfermedad, es decir, se apoyan de opiniones de los otros profesionales especialistas, a fin de solucionar la fibromialgia. Algunas investigaciones afirman que, la primera alternativa no farmacológica para tratar la FM, es la educación, debido que una persona que conoce sobre su enfermedad tiende a realizar cambios en su salud y esto se refleja en la manera de aceptar y convivir con su enfermedad. Otra medida es la atención plena, un metaanálisis mostró que puede tener un impacto positivo en el control del dolor moderado.⁴⁰

Las disciplinas como el Taichi y el Yoga, ayudan a la liberación del estrés que produce la fibromialgia. El taichí, es un arte marcial que utiliza los movimientos corporales y la mente como meditación a fin de mejorar el equilibrio biopsicosocial del ser humano. Los beneficios físicos son: fortalece los músculos, mejora la fuerza, flexibilidad y equilibrio. En lo mental mejora el estado de relajación emocional. Al

realizar la práctica de este arte marcial, se previene enfermedades cardiovasculares y retarda el envejecimiento.⁴¹

Mientras el Yoga, es considerada como deporte y disciplina donde se trabaja con el organismo y la mente. Es originaria del oriente, su práctica se da a través de asanas, que son denominadas posturas armonizadas con la respiración y la meditación. Pueden ser posturas básicas, intermedias y complejas.⁴¹

Referente a lo mencionado por los autores, se evidencia que la práctica de disciplinas como el taichi y el yoga, es practicado en algunos profesionales de la salud, como forma de tratamiento alternativo para solucionar el estrés y los dolores que genera la fibromialgia. Sin embargo, otros recalcan que tener una adecuada alimentación, dieta saludable, control del peso ideal, y práctica de ejercicio, es otra manera de mejorar el estado de salud física y emocional.

La alimentación saludable es la ingesta de nutrientes esenciales como las proteínas, carbohidratos, vitaminas, lípidos y minerales; también se considera al agua, para un crecimiento y desarrollo del ser humano. Los nutrientes los encontramos en los tubérculos, pastas, verduras, frutas, carnes, mantequillas entre otros. El consumo variado de alimentos previene la hipertensión, diabetes, obesidad, desnutrición, enfermedades cardiovasculares, anemia, osteoporosis y algunos tipos de enfermedades oncológicas.⁴²

En ese mismo sentido, la alimentación no solo es ingesta de nutrientes, va más allá, como fenómeno complejo y multidimensional. Esto, porque se establece como un comportamiento no sólo biológico, sino también social. Es decir, se ha evidenciado que el aspecto social influye de manera directa en la elección y consumo del alimento, lo cual repercute en la promoción de cambios saludables y del comportamiento alimentario.⁴³

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS), enfatiza que toda actividad o ejercicio físico, se da por el movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos, con desgaste continuo de energía. Toda práctica regular de ejercicios físicos, caminatas, trotes o deportes, mejora el bienestar de salud de las personas. También previene de enfermedades no transmisibles, cardíacas,

respiratorias, accidentes cerebrovasculares y algunos tipos de cáncer. Tener una dieta saludable y equilibrada permite tener un estado de bienestar saludable.⁴⁴

En definitiva, la buena alimentación y práctica de ejercicios físicos son importantes para disminuir el estrés y dolor persistente que genera la enfermedad de fibromialgia. En los participantes, queda entendido, la mejor manera de sobrellevar la enfermedad es tener una alimentación balanceada, dieta saludable, gimnasio, actividades físicas y técnicas de relajación como el Taichi y yoga, para prevenir complicaciones o enfermedades cardiovasculares. De este modo sus actividades personales, familiares, laborales y sociales serán desarrolladas con mayor desempeño.

V. CONCLUSIONES

- ✓ En su mayoría, para los profesionales de la salud la enfermedad de fibromialgia es considerada como desconocida, difícil de diagnosticar, causante de dolor persistente y estrés, que le impiden desarrollar sus actividades cotidianas con normalidad. También, es una experiencia de vida muy difícil que les ha hecho reflexionar, como un peligro, porque existe riesgo de morir y una oportunidad porque a través de su autorreflexión pueden valorar la vida propia y de los demás.
- ✓ El dolor crónico y persistente es la sintomatología característica de la fibromialgia, los participantes lo presentan, causándoles dificultad, incertidumbre, miedo desesperación y preocupación por lo que pueda suceder posteriormente respecto a su salud. Ese malestar es evidenciado durante su afrontamiento del proceso de la enfermedad de fibromialgia. Así mismo, al experimentar, vivenciar o sufrir de todas esas molestias, les han conllevado a los profesionales de la salud a modo de superación mantener una actitud positiva apoyado en conjunto con su familia.
- ✓ La presencia del dolor ha causado un efecto sensible y valorativo por respeto a la vida. Es decir, los profesionales al experimentar esta enfermedad valoran la vida con mayor énfasis, desde el mínimo compartir en familia, trabajo o reuniones sociales, es disfrutado al máximo. Principalmente esa sensibilidad está marcada al momento de atender a la persona que sufre o padece diversas enfermedades. La práctica de la autoempatía ha logrado que acepten su enfermedad y sensibilizarse por la vida de los demás.
- ✓ Los profesionales de la salud recalcan la importancia de la familia, como eje principal para el acompañamiento y afrontamiento de la enfermedad fibromialgia. Pues, la presencia de la familia permite en ellos tener pensamientos positivos, de confianza y seguridad para sobrellevar la adaptación y superación de dicha enfermedad. Además, durante el proceso de la enfermedad, a través de la autorreflexión, sostienen que es un designio de Dios y que debe ser aceptada con optimismo.

- ✓ Las formas de tratamiento que los profesionales de salud, optan para mejorar su estado de salud frente a la fibromialgia, ha sido variada. Algunos utilizan los fármacos en dosis moderada, otros practican actividades físicas, deportivas, manteniendo su alimentación balanceada y en minoría, unos practican disciplinas como el taichí y yoga como modo de relajación

VI. RECOMENDACIONES

- ✓ Mejorar la calidad de vida a través de una alimentación saludable y balanceada. Sin olvidar la realización de actividades físicas y deportivas. Para así, evitar situaciones de estrés y futuras complicaciones de la fibromialgia.
- ✓ Si hay presencia de dolor crónico persistente mayor a 15 días acudir a profesionales especialistas para reducir daños posteriores a la salud.
- ✓ Confiar en su familia porque son los principales agentes de ayuda para la superación de esta enfermedad crónica.
- ✓ Evitar crear estereotipos de las personas que padecen de fibromialgia. Esto causa problemas emocionales o psicológicos.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gándara M, Muñoz G. Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. [Internet] Elsevier España. Mayo 2017 [consultado 16 de marzo del 2018]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/corp/generacionelsevier/dia-mundial-la-fibromialgia-sindrome-fatiga-cronica/>
2. Chaves D. Actualización la fibromialgia. Medicina legal de Costa Rica. [Internet] marzo 2013 [consultado 16 de marzo del 2018]; 30(1): 83-88. Disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v30n1/art08v30n1.pdf>
3. Lozada J. Depresión como factor asociado a fibromialgia en pacientes del Hospital Belén de Trujillo. [Tesis en línea] Universidad Privada Antenor Orrego - Trujillo- Perú; 2016. [consultado 16 de marzo del 2018] 47 p. Disponible en: http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/2188/1/RE_MED.HUMA_JORGE.LOZADA_DEPRESION.COMOFACTOR.ASOCIADO.A.FIBROMIALGIA.EN.PACIENTES_DATOS.pdf
4. Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. Ciencia y Enfermería XII [Internet], 2006 [consultado 16 de marzo del 2018]; (1): 9-17. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v12n1/art02.pdf>
5. García M. Estatuto antropológico de la enfermedad y el dolor en el enfermo terminal. [Internet] Argentina, 2013 [consultado 15 de octubre de 2017]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/estatuto-antropologico-enfermedad-dolor.pdf>
6. Vásquez L. Impacto del dolor crónico en la calidad de vida de pacientes con fibromialgia. [Tesis en línea] Pontifica Universidad Javeriana Cali- Colombia; 2015 [consultado 16 de marzo del 2018] 125 p. Disponible en: http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/3292/Impacto_dolor_cronico.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. Escudero-Carretero M, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez M, Pérez-Corral O, March-Cerdá J, López-Doblas M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. Reumatol Clin [Internet] 2010 [consultado 16 de marzo del 2018]; 6 (1): 16-22. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/fibromialgia-percepcion-pacientes-sobre-su/articulo/S1699258X09001570/>
8. Triviño A, Solano M, González J. Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia. Aten Primaria [Internet] 2016 [consultado 16 de marzo del 2018]; 48(4):219-225. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/54026/1/2016_Trivino_etal_AtenPrimaria.pdf
9. Polo I. Fibromialgia en trabajadores ¿Es una enfermedad laboral? [Tesis en línea] Universidad Libre Seccional Barranquilla - Colombia; 2017 [consultado 16 de marzo del 2018] 118 p. Disponible en: <http://repository.unilibre.edu.co/bitstream/handle/10901/10660/32744126.pdf?sequence=1>.
10. Vásquez L, Representaciones Sociales de la relación médico paciente en el proceso de afrontamiento de la fibromialgia. [Tesis en línea] Pontifica Universidad Javeriana Cali- Colombia; 2017 [consultado 16 de marzo del 2018] 127 p. Disponible en:

- http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8017/Representaciones_sociales_relacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y
11. Koo J, Callejas J, Castro Y. Programa para la atención con abordaje psicológico en pacientes con síndrome de fibromialgia en un hospital público de la ciudad de Chiclayo, 2017. TZHOECOEN [Internet], 2017 [consultado 16 de marzo del 2018]; 9(2): 1-9. Disponible en: <http://revistas.uss.edu.pe/index.php/tzh/article/view/526/501>
 12. Briones-Vozmediano E, Ronda-Pérez E, Vives-Cases C. Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. Aten Primaria [Internet] 2015 [consultado 16 de marzo del 2018]; 47(5):205-212. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265671400208X>.
 13. Manual de CTO de medicina y cirugía. Fibromialgia. Reumatología. 9ª ed. Madrid: CTO Editorial; 2014. P. 98
 14. Sociedad Española de Reumatología. Fibromialgia. [Internet] España: Fundación Española de Reumatología; 2015 [consultado 16 de marzo del 2018]. Disponible en: https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2017/04/57_Fibromialgia_ENFERMEDADES-A4-v04.pdf
 15. Mishel M. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Raile M, coordinador. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. P. 542 – 543.
 16. Wojtyla K. Persona y acción. Editorial Católica S.A Madrid.1982. 350 p.
 17. Real academia española. Diccionario de la lengua española. Actualización 2017. España, 2018 [Consultado 20 de abril del 2018]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=HIeIZIn>
 18. King I. Enfermería como profesión. Edit. Limusa. México. 1984
 19. Grove S, Gray J, Burns N. Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 6a ed. Barcelona: Elsevier; 2016.532p.
 20. Do Prado M, De Souza M, Monticelli M, Cometto M, Gómez P, editores. Investigación cualitativa en enfermería. Metodología y didáctica. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud; 2013. 253p.
 21. Denzin N, Lincoln Y, coordinadores. Manual de la investigación Cualitativa: El campo de la Investigación cualitativa. 3a ed. Vol. 1. Barcelona: Gedisa; 2012. 376p.
 22. Sgreccia E, Manual de Bioética. La bioética y sus principios. 5ta ed. Madrid: Talisio; 2009. 990p.
 23. Lledó, A., Fernández-Díez, E., Pastor, M., López-Roig, S., Ibáñez Ballesteros, J., y Sorinas, J. Funcionamiento del sistema nervioso autónomo y estado de salud en la fibromialgia. [Internet] Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2016 [consultado 30 enero 2021] 21 (2), 119-128. Disponible en: http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/15499/pdf_67
 24. Lledó A. La fibromialgia como un problema de regulación del estrés. [Tesis en línea] Universidad Miguel Hernández del Eche. España. 2017 [consultado 30 enero 2021] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=136287>
 25. Vite E, Larrea I, et al. El papel de las pautas ergonómicas en el manejo de la fibromialgia. [Internet] Revista Cubana de Reumatología. 2019 [consultado 31

- enero 2021] Vol.21, (1). Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/652>
26. Montesó P, Rosselló Ll. Compartir experiencias, combatir el dolor. Una visión de la fibromialgia desde el ámbito biopsicosocial. [Libro en Internet] Publicaciones de la Universidad Rovira I Virgili. 1^{era} edición. España, Tarragona. 2017 [consultado 31 enero 2021] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/315828816_Compartir_experiencias_combatir_el_dolor
 27. Cerdá G y Trillo J. Análisis Epidemiológico De La Fibromialgia En La Comunidad Valenciana. [Tesis Doctoral] Universidad Católica De Valencia San Vicente Mártir. España. 2019 [consultado 1 febrero 2021] Disponible en: <https://fibro.pro/wp-content/uploads/2019/05/182.pdf>
 28. Triviño A. Experiencias vividas por las mujeres diagnosticadas de fibromialgia: un estudio fenomenológico. [Tesis Doctoral]. Universidad de Alicante. Departamento de Enfermería. España. 2017 [consultado 3 febrero 2021] Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/75156>
 29. Pinto S. Fibromialgia: más allá del dolor. Transitando entre la invisibilidad y la visibilidad. [Internet] Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona. 2019 [consultado 12 mayo 2021] Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/150377>
 30. Comeche M, Fernández A. Vivir con fibromialgia: Guía de aspectos psicológicos. [Internet] SID - Servicio de Información sobre Discapacidad. 2007 [Consultado 15 mayo 2021]. Disponible en: https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20333/vivir_con_fibromialgias.pdf
 31. Ávila F, Gutiérrez L. La espiritualidad como recurso de afrontamiento ante la enfermedad crónica en dos sistemas familiares. [Tesis en línea] Institucional Pontificia Universidad Javeriana Cali. 2017 [consultado 15 mayo 2021]. 110 p. Disponible en: http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8372/Espiritualidad_recurso_afrontamiento_enfermedad.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20espiritualidad%20puede%20ser%20considerada,hacerle%20frente%20a%20la%20enfermedad.
 32. Loro M, Núñez A, Herмосín A. Fibromialgia: Recomendaciones. Revista Electrónica de Portales Medicos.com [Internet]; Setiembre 2017 [consultado 23 mayo de 2021]. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/fibromialgia-recomendaciones/>
 33. Collado D, Collado M, Merellano E. Ocho claves para vivir con fibromialgia. [Libro en Internet] 1^{era} edición. Universidad Autónoma de Chile. 2020. [consultado 26 mayo 2021]. Disponible en: <https://repositorio.uautonoma.cl/handle/20.500.12728/3307>
 34. Garzón J, Gavilán E. Fibromialgia [Internet] 2018. [consultado 26 mayo 2021]. Disponible en: <http://www.comcordoba.com/wp-content/uploads/2018/05/Fibromialgia.-AMF-2018.pdf>
 35. Trillo E. Resiliencia en fibromialgia: relación con otras variables psicológicas y neurofisiológicas. [Tesis Doctoral] Universidad de Zaragoza. 2013. [consultado 29 mayo 2021]. Disponible en: <https://zagan.unizar.es/record/13284/files/TESIS-2013-165.pdf>

36. Torres X. Personalidad y fibromialgia. Revista de la Sociedad Española Dolor (SED) [Internet] 2018 [consultado 29 mayo 2021]. 25(Supl.1):64-73. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7404721>
37. González S. Percepción de dolor en pacientes con fibromialgia. [Tesis en línea] Universidad de la Laguna. España. 2017 [consultado 12 junio 2021]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5528/PERCEPCION%20DE%20DOLOR%20EN%20PACIENTES%20CON%20FIBROMIALGIA..pdf?sequence=1>
38. Moreno López, M. Tratamiento farmacológico de la fibromialgia. [Internet] MoleQla. Revista de Ciencias de la Universidad Pablo de Olavide. España. 2018 [consultado 12 junio 2021]. (31) p.42. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6595161>
39. Pinzón D. Tratamiento farmacológico de la fibromialgia. [Tesis en línea] Universidad Nacional de Colombia. 2019. [consultado 26 junio 2021]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/76824/DianaPinzon.2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
40. Cúdate plus. Tai Chí. [Internet] 2015 [consultado 19 julio 2021]. Disponible en: <https://cuidateplus.marca.com/ejercicio-fisico/diccionario/tai-chi.html>
41. Ministerio de Salud. Documento Técnico Modelo de Abordaje de Promoción de la Salud en el Perú Acciones a desarrollar en el Eje Temático de Alimentación y Nutrición Saludable. [Internet] 2018 [consultado 23 julio 2021]. Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/3465.pdf>
42. Lázaro M, Domínguez C. Guías Alimentarias para la Población Peruana. [Internet] 2019 [consultado 30 julio 2021]. Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4832.pdf>
43. Organización Mundial de la Salud. Actividad física. [Internet] 2019 [consultado 30 julio 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity>

VIII. ANEXOS



ANEXO N° 01 Consentimiento para participar en un estudio de investigación -PERSONAL DE SALUD-

Datos informativos:

Institución: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigador: Lic. Madleisy Marín Chamán

Título: Incertidumbre frente a la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia vivida del personal de salud, 2019.

Propósito del Estudio:

Se invita a participar en esta investigación para Describir y comprender la incertidumbre frente a la enfermedad de fibromialgia desde la experiencia vivida del personal de salud, 2019.

Procedimientos:

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

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación, el cual será grabada por un grabador de voz, asignándole un pseudónimo de frutas, para proteger su identidad y en un tiempo estimado de 30 minutos.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados.
3. Finalmente los resultados serán publicados en una revista científica.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole, únicamente la satisfacción de colaborar a un mejor entendimiento del tema en estudio.

Confidencialidad:

Se guardará su información con pseudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso futuro de la información obtenida:

Se conservará la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación mi investigación.

Autorizo guardar la base de datos:

SI NO

Derechos del participante:

Si usted decide participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Cel. 978859135, investigador principal.

Consentimiento

Acepto voluntariamente participar en este estudio, entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

_____	_____
Participante	Fecha
Nombre	
DNI	
_____	_____
Investigador	Fecha
Nombre	
DNI	

ANEXO N° 03 INFORME TURNITIN

TESIS FINAL MAESTRIA

INFORME DE ORIGINALIDAD

4%	4%	0%	0%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	es.scribd.com Fuente de Internet	1 %
2	vitela.javerianacali.edu.co Fuente de Internet	1 %
3	repositorio.ausjal.org Fuente de Internet	<1 %
4	zagan.unizar.es Fuente de Internet	<1 %
5	worldwidescience.org Fuente de Internet	<1 %
6	Submitted to Aliat Universidades Trabajo del estudiante	<1 %
7	www.grafiati.com Fuente de Internet	<1 %
8	encolombia.com Fuente de Internet	<1 %
9	idus.us.es Fuente de Internet	<1 %