

IMPLICACIONES DEL DOLOR CRÓNICO EN LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON FIBROMIALGIA

Juan Pablo Sanabria Mazo¹

Pontificia Universidad Javeriana (PUJ), Cali, Colombia

Mariana Gers Estrada

Pontificia Universidad Javeriana (PUJ), Cali, Colombia

RESUMEN. El objetivo de esta investigación fue comprender las implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de un grupo de mujeres diagnosticadas con fibromialgia. Para ello, se realizó un estudio cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo en el que participaron 15 mujeres, con edades comprendidas entre los 23 y los 60 años. El análisis de los datos se realizó con el apoyo del programa Atlas.Ti. Los resultados indican que la intensidad de los síntomas, la interferencia del dolor crónico en actividades cotidianas, las alteraciones emocionales y las cogniciones negativas influyeron en su vida personal, familiar, social y laboral. Las estrategias de afrontamiento que asumieron las participantes facilitaron u obstaculizaron la aceptación de la enfermedad. Se concluye que el impacto de la fibromialgia en la calidad de vida depende más de las estrategias de afrontamiento que de los síntomas de la enfermedad. Las redes de apoyo facilitan el desarrollo de estrategias activas para afrontar la enfermedad.

Palabras-clave: Fibromialgia; calidad de vida; afrontamiento; dolor; género.

IMPLICATIONS OF CHRONIC PAIN ON THE QUALITY OF LIFE OF WOMEN WITH FIBROMYALGIA

ABSTRACT. The aim of this research was to understand the impact of chronic pain on the quality of life of a group of women diagnosed with fibromyalgia. For this, a qualitative study of phenomenological interpretative design was carried out in which 15 women, aged between 23 and 60 years participated. Data analysis was performed with the support of the Atlas.Ti program. The results indicate that the intensity of symptoms, the interference of chronic pain in daily activities, the emotional alterations and the negative cognitions influenced his personal, family, social and work life. The coping strategies assumed by the participants facilitated or hampered the acceptance of the disease. It is concluded that the impact of fibromyalgia on quality of life depends more on coping strategies than on the symptoms of the disease. The support networks facilitate the development of active strategies to confront the disease.

Keywords: Fibromyalgia; quality of life; coping; pain; gender.

IMPLICAÇÕES DA DOR CRÔNICA NA QUALIDADE DE VIDA DAS MULHERES COM FIBROMIALGIA

RESUMO. O objetivo desta pesquisa foi compreender as implicações da dor crônica na qualidade de vida de um grupo de mulheres diagnosticadas com fibromialgia. Para isso, se realizou um estudo qualitativo de cunho fenomenológico interpretativo e envolvendo 15 mulheres, com idades compreendidas entre os 23 e os 60 anos. A análise dos dados se realizou com o apoio do programa Atlas.Ti. Os resultados indicam que a intensidade dos sintomas, a interferência da dor crônica em atividades cotidianas, as alterações emocionais e as cognições negativas influentes em sua vida pessoal, familiar, social e laboral. As estratégias de enfrentamento que assinalaram os participantes em matéria de impedir a aceitação da doença. Se conclui que o impacto da fibromialgia na qualidade de vida depende das estratégias de enfrentamento dos sintomas da doença. As facilidades de acesso ao sistema de saúde, a qualidade de

¹E-mail: jpablo.sanabria@outlook.com



atendimento dos especialistas e o acompanhamento de redes de apoio facilitam o desenvolvimento de estratégias ativas para enfrentar a enfermidade.

Palavras-chave: Fibromialgia; qualidade de vida; enfrentamento; dor, gênero.

Introducción

La fibromialgia es una enfermedad reumática no articular de origen desconocido que se manifiesta como un dolor muscular-esquelético crónico generalizado en puntos de presión específicos (López & Mingote, 2008). En la actualidad, alrededor de 400 millones de personas en el mundo padecen fibromialgia, lo que significa que al año cerca de cinco millones son diagnosticadas de esta enfermedad (Wolfe, Clauw, & Fitzcharles, 2012). En España la fibromialgia tiene una prevalencia de 2.4% en la población adulta (González, Elorza, & Failde, 2010), en Estados Unidos oscila entre el 3% y el 6% (Wolfe et al., 2012) y en Inglaterra, Canadá e Israel se aproxima al 10% (Buskila, 2012). En Latinoamérica, se calcula que Brasil reporta una prevalencia de un 2.5% (Nogueras, Sosa, & Calvo, 2010) y Perú de un 8% (Moreno et al., 2010). En Colombia aún no se cuenta con datos precisos sobre su epidemiología (Cardona, León, & Cardona, 2014).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2009) ha definido la calidad de vida como la evaluación subjetiva de las personas acerca de la posición que ocupan en su sistema cultural y de la satisfacción que reportan con los valores que guían los logros, las expectativas y los estándares de sus vidas. En los últimos años un gran número de estudios han resaltado la importancia de estudiar las implicaciones sociodemográficas, clínicas y psicológicas del dolor crónico en las personas diagnosticadas con fibromialgia (Collado et al., 2017; Lee et al., 2017; Plazier, Ost, Stassijns, De Ridder, & Vanneste, 2015). El dolor crónico característico de esta enfermedad empeora la calidad de vida de los pacientes y altera la percepción que tienen de su bienestar físico y psicosocial (Ataoğlu, Ankaralı, Ankaralı, Ataoğlu, & Ölmez, 2017; González et al., 2010; González, García, & Botella, 2014; Vinaccia & Quiceno, 2012). Al respecto, algunos autores han identificado que las dimensiones que se afectan con más frecuencia en la calidad de vida de las personas con esta condición son: (a) la biológica, que determina la localización, la duración y la intensidad del dolor; (b) la psicológica, que se asocia a las respuestas de afrontamiento y de ajuste; y (c) la social, que incluye la percepción y los significados que la persona otorga a su enfermedad (Cardona et al., 2014; Lavielle, Clark, Martínez, Mercado, & Ryan, 2008).

Investigaciones realizadas en España (Del Pozo et al., 2015; Nogueras et al., 2010; Soriano et al., 2015; Ubago et al., 2008), Holanda (Verbunt, Pernot, & Smeets, 2008), Estados Unidos (Hoffman & Dukes, 2008; Muller et al., 2017) y Colombia (Cardona et al., 2014; Hernández & Cardona, 2015) han identificado que los principales factores que interfieren en la calidad de vida de las mujeres con fibromialgia son: (a) las alteraciones en las actividades diarias; (b) el deterioro del funcionamiento individual, familiar, social y laboral; (c) las repercusiones socioeconómicas; (d) la aparición de alteraciones emocionales; (e) las modificaciones en el ciclo de sueño; (f) la baja efectividad de los tratamientos; y (g) el impacto sobre la capacidad física e intelectual (Cardona et al., 2014; Sañudo, Corrales, & Sañudo, 2013; Söderberg, Strand, Haapala, & Lundman, 2003).

En este sentido, síntomas como el dolor, las perturbaciones en el sueño, el cansancio, la fatiga y la depresión generan que las personas con esta condición de salud presenten escasa motivación para realizar actividades físicas, laborales y sociales (Armentor, 2017; Del Pozo et al., 2015; González et al., 2014; Sañudo et al., 2013; Söderberg et al., 2003; Soriano et al., 2015; Yeung, Davis, Aiken, & Tennen, 2014). El deterioro de las capacidades físicas, las funciones sociales y el estado emocional favorece el sedentarismo, disminuye la tolerancia al ejercicio, incrementa la probabilidad de presentar problemas de sobrepeso y aumenta los sentimientos de incapacidad y la percepción de poca valía personal (Cardona et al., 2014; Lavielle et al., 2008; Sener et al., 2016).

Walker, Sofae y Holloway (2006) encontraron que los múltiples duelos que viven los pacientes diagnosticados con dolor crónico en el proceso de enfermedad pueden conducirlos hacia la desesperanza, influir en la manera en que perciben el dolor e interferir en su afrontamiento. Las

mujeres con esta condición experimentan cambios en la vida cotidiana, las aspiraciones, los roles de cuidado y una pérdida tanto de la libertad como de la autonomía para realizar sus actividades (González et al., 2014; Jansen, Linder, Ekholm, & Ekholm, 2012; Lange & Petermann, 2010; Nogueras et al., 2010). Autores como Rodham, Rance y Blake (2010) aseguran que muchos de ellas viven la enfermedad como un intruso que modifica la relación con su pareja, amigos y familiares. Otros, como Juuso, Skär, Olsson y Söderberg (2011) y Söderberg et al. (2003), afirman que deciden ocultar los síntomas de su enfermedad ante su entorno social para evitar ser rechazadas o juzgadas. Como consecuencia, el apoyo percibido y las relaciones sociales se ven afectados.

La forma en que la fibromialgia interfiere en la calidad de vida depende de los estilos de afrontamiento y del apoyo social, familiar y laboral percibido (López & Mingote, 2008; Muller et al., 2017). Los estilos de afrontamiento están estrechamente relacionados con los significados que atribuye el paciente al dolor y a la enfermedad. Los estudios que intentan relacionar las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida muestran que las estrategias activas y dirigidas a la solución de problemas están relacionadas con una menor discapacidad y percepción de dolor y, por tanto, con un mayor bienestar psicológico y físico (Regier & Parmelee, 2015; Soriano et al., 2015; Ubago et al., 2008). De esta manera, se consideran estrategias activas a persistir en la tarea, distraerse, realizar actividades de ocio que mejoren su estado ánimo y practicar ejercicio. Por otro lado, las estrategias pasivas son rezar, descansar, protegerse del dolor, victimizarse y abusar del alcohol o de los medicamentos (Biccheri, Roussiau, & Mambet, 2016; González et al., 2014).

El objetivo de esta investigación fue comprender las implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de un grupo de mujeres diagnosticadas con fibromialgia. Para ello, este trabajo buscó conocer las percepciones que tienen estas mujeres sobre las implicaciones del dolor en su calidad de vida e identificar las estrategias que emplearon para afrontar los cambios.

Método

Diseño de investigación

Esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo, ya que este abordaje permite describir el significado de las experiencias de las participantes de su realidad y reconoce la función constructiva del investigador en la interpretación del fenómeno (Willig, 2013).

Participantes

La selección de las participantes se realizó de manera intencional y estuvo determinada por el criterio de saturación. Esto significó que la cantidad de participantes se conformaron gradualmente según la recolección y la interpretación de los datos, y que los investigadores estuvieran en una constante reflexión teórica, conceptual y metodológica durante la investigación. En total, participaron 15 mujeres diagnosticadas con fibromialgia, con edades comprendidas entre los 23 y los 60 años. En la tabla 1 se describen sus características sociodemográficas.

Como criterios de inclusión, se tuvo en cuenta que las participantes: (a) fueran diagnosticadas de fibromialgia desde hace más de un año y (b) sus edades oscilaran entre los 20 y los 60 años, al tratarse del rango de edad de mayor prevalencia de la enfermedad.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes

Pseudónimo participante	Edad	Nivel socio económico	Estado civil	Ocupación	Tiempo de diagnóstico
Marta	45	Bajo	Casada	Ama de casa	2 años
Carmen	57	Medio	Unión libre	Asesora comercial	15 años
Violeta	45	Alto	Casada	Secretaria	20 años
Sofía	23	Alto	Soltera	Asesora comercial	2 años
Estela	37	Alto	Unión libre	Ama de casa	5 años
Gloria	45	Medio	Casada	Ama de casa	16 años
Camila	29	Alto	Casada	Abogada	5 años
Beatriz	39	Medio	Casada	Ama de casa	2 años
Diana	60	Alto	Casada	Administradora	13 años
Patricia	43	Bajo	Casada	Secretaria	20 años
Lina	54	Medio	Casada	Rectora	16 años
Verónica	52	Alto	Casada	Ama de casa	5 años
Natalia	32	Medio	Unión libre	Ama de casa	2 años
Angélica	41	Bajo	Casada	Ama de casa	3 años
Alejandra	46	Medio	Unión libre	Ama de casa	2 años

Recolección de datos

Se empleó la entrevista en profundidad como una técnica de recolección que permitió comprender el fenómeno desde la interpretación de las participantes. La guía de preguntas utilizadas contó con la validación de cuatro jueces expertos en el tema, quienes verificaron la pertinencia, la coherencia y la redacción de las preguntas, según los objetivos de la investigación. A partir de los comentarios realizados por los jueces y la aplicación de una entrevista piloto, se ajustaron las preguntas que conformaron la guía final de la entrevista. Las categorías de análisis fueron: (a) implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida y (b) estilos de afrontamiento frente a la enfermedad. La elección de las categorías y de las subcategorías se realizó a partir tanto de las experiencias reportadas por la población de estudio como de los referentes conceptuales identificados en la revisión de la literatura y de los objetivos propuestos en la investigación.

Además, se utilizó el *Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor* (Badia et al., 2003), el cual consta de dos dimensiones básicas: (a) intensidad del dolor e (b) interferencia del dolor en la cotidianidad del sujeto. La primera está compuesta por cuatro aspectos que permiten medir la intensidad del dolor en cuatro niveles (máxima, mínima, media y actual). La segunda dimensión está estructurada por siete ítems que buscan conocer el impacto del dolor en las diferentes esferas de la vida de la persona. Este instrumento estandarizado es autoadministrado y se usa especialmente en pacientes con enfermedades crónicas. En cuanto a su fiabilidad, reporta un coeficiente alfa de Cronbach superior a 0.70 para cada una de sus dimensiones, siendo de 0.89 para intensidad del dolor y de 0.87 para interferencia en las actividades (Badia et al., 2003).

En esta investigación se utilizó este instrumento clínico para caracterizar la intensidad de dolor percibido por los participantes y conocer la interferencia que ejerce esta experiencia en diferentes dimensiones de su vida. Con este cuestionario se buscó, más que realizar una medición del fenómeno, obtener una perspectiva más amplia de la experiencia de las participantes que diera elementos para su interpretación y su comprensión.

Procedimiento

Durante la fase de recolección de datos se estableció contacto con entidades de salud privadas de Cali (Colombia) especializadas en el manejo de dolor crónico para solicitarles autorización para acceder a la población de estudio. En el momento de seleccionar a las participantes, se aseguró de

que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos y que, una vez conocidas y aceptadas los alcances del estudio, firmaran el consentimiento informado. Esta investigación fue aprobada por las instancias correspondientes de la universidad y estuvo orientada por la resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud que expone las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud con seres humanos en Colombia.

Las entrevistas se realizaron entre septiembre de 2015 y febrero de 2016, en un consultorio privado. Dependiendo de las necesidades particulares de cada entrevista, se programaron sesiones adicionales de profundización. Esta decisión estuvo ligada al principio de saturación establecido. En promedio, estas entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora y media.

Análisis de datos

Se transcribieron las entrevistas de forma textual para luego analizarlas de acuerdo a las categorías y subcategorías que se establecieron en el programa Atlas.Ti (versión 7.5). Con el objetivo de reducir posibles sesgos en la interpretación, el análisis de los datos fue realizado, por cada uno de los investigadores, basándose en las categorías de estudio y siguiendo el esquema de organización, segmentación y correlación necesario para conseguir la saturación (Willig, 2013). La triangulación por investigadores se alcanzó por medio de la técnica *Consensual Qualitative Research* (CQR). Esto permitió ampliar las miradas de los investigadores, así como facilitar la comparación sistemática en el análisis. Reconociendo la importancia que tienen las miradas de los interpretadores en el fenómeno de estudio, durante el proceso de recolección de los datos los investigadores realizaron un ejercicio de reflexividad para reconocer la influencia que tuvieron sus realidades subjetivas en el fenómeno de estudio.

Resultados y discusión

En este apartado se presentan los resultados obtenidos a través del *Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor* y de las entrevistas en profundidad realizadas a las 15 mujeres diagnosticadas con fibromialgia que participaron en esta investigación. Para facilitar la comprensión de estos hallazgos se muestra, paralelamente, la discusión entre los resultados obtenidos en cada una de las categorías de análisis establecidas y la información reportada en la literatura sobre el tema.

Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida

Intensidad e interferencia del dolor

Los resultados reportados en el *Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor* permitieron identificar que la intensidad de dolor percibida con más frecuencia por las participantes fue alta (60%), seguida de media (27%) y baja (13%). El 53% aseguraron que el alivio del dolor que sentían al consumir medicamentos era medio, el 20% bajo y el 13% alto. Por su parte, las interferencias del dolor predominantes fueron en el sueño (60%), en la actividad general (53%), en el estado de ánimo (53%), en el trabajo diario (46%), en la capacidad para caminar (40%), en las relaciones interpersonales (40%) y en la capacidad para divertirse (40%).

Como se ha reportado ampliamente en la literatura y se puede observar en las siguientes líneas, la intensidad de los síntomas, la interferencia del dolor crónico en actividades cotidianas, las alteraciones emocionales y las cogniciones negativas influyen directamente en la vida personal, familiar, laboral y social de esta población (Ataoğlu et al., 2017; Collado et al., 2017; González et al., 2014; Lee et al., 2017; López & Mingote, 2008; Jansen et al., 2012; Noguerras et al., 2010; Verbunt et al., 2008).

Disminución de las actividades físicas y sociales

En las entrevistas en profundidad, se identificó que la aparición del dolor en las vidas de las participantes generó sentimientos de rabia, impotencia y tristeza. Las crisis de dolor que sentían podían ser tan intensas que con frecuencia debían finalizar o postergar las actividades que estaban realizando. Los momentos en los que la intensidad del dolor disminuía generaban bienestar y felicidad:

Um día abrí los ojos y le dije a mi esposo que no tenía dolor, porque apenas yo abro los ojos ahí mismo me da dolor en la cabeza y la espalda, le dije ¡no tengo dolor! Eso para mí fue una felicidad muy grande porque abrí los ojos, y nada ... Hay días que me provoca desconectarme, ojalá pudiera poner un brazo, mi cabeza o mis piernas encima de una mesa y olvidarme de eso (Angélica, 41 años).

El dolor provocaba una sensación de agotamiento que se extendía durante el día y que tenía como consecuencia una disminución de sus actividades físicas y sociales. En algunas, la sensación del dolor percibido podía generar, incluso, una lucha interna contra la enfermedad:

Siento mucho agotamiento durante todo el día. A veces yo quiero levantarme, hacer actividades físicas o tener vida social, pero siento algo muy pesado que no me deja ni si quiera abrir los ojos, que me tumba; es un agotamiento severo, un dolor constante en todas y cada una las articulaciones de mi cuerpo; el dolor no me deja hacer nada, es realmente frustrante (Estela, 37 años).

Las participantes se sintieron frustradas por no poder controlar los síntomas de la enfermedad, a la vez que solas e incomprendidas por el aislamiento al que su cuerpo las obligaba. La calidad de sus relaciones se empobreció y, del mismo modo, el apoyo que percibían de los demás.

Con mi dolor en la cadera no puedo hacer casi que nada; si camino un ratito, me canso ... Yo ya no salgo como antes. El otro día nos invitaron a una fiesta, pero para qué ir si no podemos bailar, mejor me evito los dolores de la trasnochada. Esas cosas se van quedando y terminamos cambiando los planes (Estela, 37 años).

Después de ser diagnosticadas algunas aseguraron presentar alteraciones en el ciclo del sueño. Estas dificultades para conciliar el sueño potencializaban la sensación de cansancio e interfería en diferentes ámbitos de sus vidas. Para controlar el dolor, afirmaron realizar actividades físicas como salir a caminar, natación e ir al gimnasio. Algunas mencionaron que realizar actividades físicamente demandantes les causaba un dolor intenso. No obstante, todas coincidieron en afirmar que tanto realizar muchas actividades físicas como no realizarlas podía llegar a generarles dolor. Otras, en cambio, emplearon estrategias para minimizar el dolor como realizarse masajes, untarse cremas, darse baños de agua tibia en la noche, asistir a terapias psicofísicas y practicar ejercicios de meditación.

Un gran número de participantes aseguraron, del mismo modo, que sentían miedo de que el dolor pudiera incrementar a tal punto que se volviera incapacitante o, incluso, que les ocasionara la muerte. En algunas, la intensidad de dolor y las alteraciones emocionales que sentían provocaron que tuvieran ideas catastróficas:

Con el tiempo se vuelve más crónico el dolor. A mí me da susto que ese dolor que siento me vaya a dañar los huesos. Yo digo: "Dios mío, ¿será que me voy a deformar?, ¿qué consecuencias va a tener esto más adelante?" Eso me da miedo, va llegar un momento en que al final ya no voy a poder soportar esto ... "¿Será que cuando tenga 50 voy a tener que depender de alguien?" (Violeta, 45 años).

Al igual que reportaron los estudios realizados por Del Pozo et al. (2015), Hoffman & Dukes (2008), Muller et al. (2017), Vinaccia & Quiceno (2012) y Yeung et al. (2014), se encontró que el dolor, las perturbaciones en el sueño y el cansancio fueron los síntomas que más impactaron en la calidad de vida de las participantes. En esta investigación, concretamente, se identificó que aquellas que reportaron mayor interferencia de los síntomas en el desarrollo de su vida diaria fueron las que tuvieron puntuaciones más altas en el *Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor*. La aparición de la fibromialgia afecta el desarrollo de sus actividades diarias, interfiere en su funcionamiento social, laboral y familiar y altera la percepción de sus capacidades físicas e intelectuales (Cardona et al., 2014; Hernández & Cardona, 2015; Vinaccia & Quiceno, 2012). Esto podría explicarse, en parte, por el desconocimiento que existe, en general, de la enfermedad (Jansen et al., 2012; Lange & Petermann, 2010; Plazier et al., 2015; Walker et al., 2006).

Alteraciones emocionales

La intensidad de dolor que sentían generó cambios en la forma en la que se relacionaban tanto con los demás como consigo mismas. Asimismo, las participantes reaccionaron de manera emocionalmente diversa ante el dolor, lo que repercutía en muchos casos en la forma de ver el mundo y en el disfrute de sus actividades placenteras.

Mantengo baja de nota, me da depresión, yo me siento muy sola, como si la vida se me fuera a acabar... Me da una ansiedad impresionante, me provoca salir corriendo, me dan ganas de salir, de olvidarme de todo, de desaparecerme de este mundo ... Esto lo cambia a uno por completo (Marta, 45 años).

Algunas mencionaron que decidir reservarse sus emociones o actuar impulsivamente de acuerdo a lo que sentían había implicado que en ocasiones tuvieran dificultades para interactuar con los demás:

Este dolor me da mal genio, no me provoca hablar con nadie, siento como que me distancio de todos ... Desde que tengo esta enfermedad me he alejado para evitar que juzguen mi dolor. De verdad que ya no tengo vida social, a veces siento que estoy sola con mi enfermedad (Sofía, 23 años).

La mayoría afirmaron que antes de ser diagnosticadas se caracterizaban por ser personas perfeccionistas, racionales, controladoras, autónomas, proactivas, aceleradas y temperamentales. Aseguraron, igualmente, que la aparición de la enfermedad había influido en la percepción que tenían de ser personas sociables e independientes:

Yo tengo 45 años, pero em dolencias parece que tuviera 60. En una época estuve yendo a programas para personas de terceira edad y me sentía como una viejita ... Para mí fue algo muy triste ver que he sido una persona con tanta vitalidad, que tenía tres y cuatro trabajos, que salía a bailar toda la noche sin cansarme, mejor dicho, que podía hacer de todo... pero ahora mi cuerpo se encarga de recordarme día a día mis limitaciones (Violeta, 45 años).

Al respecto, algunas investigaciones aseguran que ante este tipo de situaciones es posible que se produzca un círculo vicioso en el que el mayor nivel de dolor percibido aumenta las limitaciones físicas, lo que a su vez genera en ellas sentimientos de incapacidad, altera percepción de poca valía personal e incrementa los niveles de estrés (Armentor, 2017; Hoffman & Dukes, 2008; Lavielle et al., 2008; López & Mignote, 2008; Sener et al., 2016). Estos sentimientos de incapacidad generan que desplieguen menos recursos para enfrentar la enfermedad y, en consecuencia, reporten mayores niveles de dolor y alteraciones emocionales.

Aparición de conflictos

Sumado a lo anterior, muchas aseguraron que el exceso de apoyo por parte de sus parejas les generaba malestar y las hacía sentirse como personas en situación de discapacidad física. Varias sintieron que la relación estaba desbalanceada porque las conductas de cuidado se focalizaban en ellas:

Él ve que me voy a levantar de la cama y me dice que me espere, que él me levanta, que me sienta, que me pasa lo que necesite... y yo le digo que me deje, que yo puedo hacerlo. Una vez tenía dolor en una pierna y él me quería bañar, entonces yo le decía que no, que yo podía hacerlo sola... Um día pelee con él, le dije que se fuera porque me hacía sentir como inválida, porque a mí me gusta ser muy independiente y él como que siempre que rien do levantarme, hacerme todo... y a mí me da mal genio porque yo le decía que no estaba inválida (Estela 37 años).

Como en la investigación realizada por Söderberg et al. (2003), el exceso de apoyo por parte de la familia, no obstante, fue percibido por algunas como un recordatorio de su dolor, fragilidad y dependencia. La sobreprotección, en algunos casos, implicó la pérdida de la libertad, pues la familia sentía debía estar disponible para velar por su salud y ellas que necesitaban del apoyo del otro para realizar ciertas actividades. En este sentido, algunas mencionaron que decidir reservarse sus emociones o actuar impulsivamente de acuerdo a lo que sentía había implicado que en ocasiones tuvieran dificultades para interactuar con los demás.

Dado que las mujeres generalmente tienen mayores responsabilidades en el hogar, los cambios en la distribución de los roles y tareas domésticas, en las actividades familiares y en la capacidad para trabajar (Söderberg et al., 2003) afectaron negativamente el ámbito familiar y social de muchas participantes. En este punto, varias afirmaron que se sentían obligadas a asumir un rol más pasivo y a restringir sus actividades cotidianas en beneficio de su bienestar y de la estabilidad familiar. En ciertos casos, las mujeres y sus familias lograban adaptarse, pero en otros estas relaciones se deterioraban (Juuso et al., 2011; Rodham et al., 2010; Söderberg et al., 2003). Se podría afirmar, entonces, que las mujeres con esta condición experimentan cambios en los roles de cuidado y una pérdida tanto de la libertad como de la autonomía para realizar sus actividades. Estos resultados son consistentes con los hallazgos reportados previamente en la literatura (González et al., 2014; Jansen et al., 2012; Lange & Petermann, 2010; Nogueras et al., 2010).

Adaptación a la enfermedad

Para muchas, el dolor se convirtió en un recordatorio de la fragilidad de su cuerpo y de la enfermedad. El cuerpo se convirtió en una fuente de dolor y no en un medio para el placer.

Yo rechazo esta enfermedad, yo digo que no tengo nada, pero igual los dolores los siento... O sea, no le quiero poner nombre a estas sensaciones ... Mi postura ante esta enfermedad es clara: no la acepto, pero mi cuerpo me la recuerda todos los días (Patricia, 43 años).

Otras mencionaron que se adaptaron con mayor facilidad a la enfermedad y a los cambios cuando empezaron a luchar contra el dolor en lugar de someterse a él. En este proceso de aceptación reconocieron el dolor como una parte de su vida actual con la que no podían enemistarse:

Estaba muy en el rol de víctima, de la vida es horrible, de por qué a mí. Finalmente acepté que me toco vivir con eso, eso fue algo que me motivo también a seguir, a luchar. En la medida en que fui aceptándolo, mi calidad de vida mejoró ... Al principio fue duro, pero pienso que fue cuestión de aceptación, de saber que así como hay personas que tienen la nariz más larga o la nariz más corta, tienen senos grandes o pequeños, pues esta es una de mis características, ¿sí me entiende? (Natalia, 32 años).

Las dificultades para aceptar los cambios que se derivan de la enfermedad genera que muchas mujeres signifiquen la fibromialgia como una condición de vida que interfiere en la relación con su entorno social y sus proyectos de vida (Rodham et al., 2010). Al igual que en estudios anteriores, se encontró que el duelo que experimentan afecta la manera en que vivencian la enfermedad e influye directamente en las expectativas que tienen respecto a su condición de salud (González et al., 2014; Jansen et al., 2012; Lange & Petermann, 2010; Nogueras et al., 2010; Walker et al., 2006).

La aceptación de la enfermedad permite que muchas mujeres desarrollen repertorios cognitivos, conductuales y emocionales orientados a la resolución de problemas. La negación, por el contrario, favorece que evalúen la experiencia dolor como un aspecto central de sus vidas amenazante e incontrolable (González et al., 2014; Lavielle et al., 2008; Rodham et al., 2010). Los síntomas de la enfermedad, sumado a la baja percepción de capacidad para ajustarse a los cambios, favorece a la creación de pensamientos de catastrofismo y victimismo, así como de comportamientos de hipervigilancia y evitación (López & Mingote, 2008; Walker et al., 2006).

Búsqueda de redes de apoyo

Después de conocer su diagnóstico, las participantes recurrieron a redes de apoyo informativas como grupos de autoayuda, internet y especialistas. El establecimiento de estas redes les permitió conocer vivencias similares en relación con la enfermedad, a la vez que modificar creencias. Aquellas que acudieron a personas que habían sido diagnosticadas con fibromialgia clarificaron las inquietudes que tenían y se sintieron acompañadas en su proceso.

La familia fue percibida como una red de apoyo en la medida que las acompañaba a sus citas, les recordaba que debían tomar sus medicamentos, practicaban conjuntamente actividad física, les realizaba masajes y estaban presente durante su dolor. En este contexto, el apoyo social, familiar y laboral percibido condicionó la forma en que las participantes de esta investigación afrontaron la enfermedad. Como se ha reportado en la literatura, el establecimiento de redes de apoyo informativo, instrumental y emocional permiten que las mujeres en esta condición de salud clarifiquen las dudas

que tienen frente a la fibromialgia, que se sientan acompañadas en el proceso de la enfermedad y que expresen libremente sus emociones (Cardona et al., 2014).

En contraposición, algunas mencionaron que lo más difícil para ellas durante la enfermedad fue percibir la falta de apoyo y la incompreensión hacia su dolor por parte de su familia. Al no recibir el apoyo que solicitaban, algunas afirmaron sentir que estaban solas ante su dolor y comprender que la enfermedad era algo que únicamente les pertenecía a ellas. En concordancia con investigaciones previas, se ha demostrado que la falta de comprensión de la etiología de la enfermedad, el estigma que sufren estas pacientes en el sistema de salud y los señalamientos de los demás se convierte en barreras en los procesos de comunicación (Armentor, 2017; González et al., 2014; López & Mignote, 2008).

Al igual que en el estudio realizado por Söderberg et al. (2003), muchas de las participantes de esta investigación decidieron aparentar sentirse saludables para evitar ser juzgadas por la incompreensión de su entorno social. La falta de comunicación de sus necesidades provocó que muchas decidieran aislarse de su entorno social, que limitaran la búsqueda de redes de apoyo y que significaran la fibromialgia como una condición de salud que debían enfrentar en soledad.

Estilos de afrontamiento frente a la enfermedad

Desarrollo de estrategias de afrontamiento

Con el tiempo afirmaron desarrollar estrategias de afrontamiento como no dejarse vencer por la enfermedad, evitar la victimización y los pensamientos catastróficos, controlar el consumo de fármacos, realizar consultas en internet, descentralizar la atención sobre la enfermedad, ensayar diversos tratamientos, autorregularse emocionalmente, continuar con sus actividades cotidianas, recurrir a creencias espirituales, aprender a manejar el umbral del dolor, ajustar los hábitos de alimentación y aceptar la enfermedad como una realidad con la que debían vivir.

Yo ya no la combato, la he vuelto amigable para poder trabajar y poder rendir ...Trato de hacer otras cosas para evitarlo, no me concentro en el dolor ni nunca me vas a ver que me estoy quejando; no, nada, como te digo ya lo asumí para poder convivir (Lina, 54 años).

Algunas comprendieron que expresar sus sentimientos era una estrategia que les permitía prevenir la aparición del dolor. Otras, en cambio, aseguraron que la razón por la que decidieron afrontar su enfermedad estaba relacionada con la búsqueda del bienestar de sus familiares.

Decidí concientizarme y decirme a mí misma que tengo que estar bien por mis hijos, que ellos me necesitan (Violeta, 45 años).

Investigaciones previas han identificado que estrategias de afrontamiento activas, como no dejarse vencer por la enfermedad, descentralizar la atención sobre la experiencia del dolor, comunicar las emociones, realizar diferentes actividades de ocio, establecer redes de apoyo y practicar ejercicio, posibilitaban que se centren en la búsqueda de su bienestar y reporten menores niveles de intensidad de dolor y percepción de discapacidad (Biccheri et al., 2016; González et al., 2014; López & Mignote, 2008; Regier & Parmelee, 2015; Soriano et al., 2015; Ubago et al., 2008). Estas estrategias facilitan, probablemente, que sientan que tienen cierto grado de control sobre los síntomas, situación que ayuda a que signifiquen la fibromialgia como una condición de salud que pueden manejar.

En cambio, aquellas que emplean estrategias de afrontamiento pasivas, como recurrir a creencias espirituales, evitar constantemente el dolor y abusar del consumo de medicamentos, perciben el dolor como invencible, tienden a aislarse socialmente, renuncian a sus actividades placenteras y desarrollan conductas evitación del dolor (Biccheri et al., 2016; González et al., 2014; López & Mignote, 2008; Regier & Parmelee, 2015; Soriano et al., 2015; Ubago et al., 2008). El malestar emocional que se deriva de esta situación afecta la calidad de sus relaciones interpersonales, aumenta su frustración frente a su condición de salud y disminuye la percepción de capacidad para realizar ciertas tareas cotidianas.

Consideraciones finales

Los resultados de esta investigación sugieren que las implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia pueden variar dependiendo de factores personales, como la edad, el nivel educativo, la situación económica, las creencias sobre la enfermedad y los estilos de afrontamiento; y contextuales, como el apoyo social percibido, la disponibilidad de recursos y las influencias culturales. Factores como la intensidad de dolor percibida, la interferencia del dolor en la vida diaria, las alteraciones emocionales y las cogniciones negativas dificultan el proceso de ajuste a la enfermedad.

Ante esta panorámica, resulta necesario que las políticas públicas de cada país establezcan rutas de atención que se ajusten a las necesidades particulares de estas mujeres. Del mismo modo, es importante desarrollar programas de intervención para que los profesionales de la salud cuenten con un mayor repertorio de herramientas para promover estrategias de afrontamiento en esta población.

Futuras investigaciones podrían apostar por metodologías de abordaje mixto que permitan contrastar variables como el tiempo de duración del diagnóstico, la intensidad del dolor, la interferencia del dolor en las actividades diarias, la presencia de alteraciones emocionales, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida con la experiencia de mujeres con esta condición. Se sugiere, además, que otros estudios busquen explorar el impacto que tiene la enfermedad en las dinámicas de las relaciones de pareja.

Una de las limitaciones de esta investigación fue que la homogeneidad de la población limitó la extrapolación de estos hallazgos a otras condiciones de enfermedad y grupos sociales. Esta investigación, no obstante, se presenta como uno de los primeros acercamientos cualitativos a este fenómeno en Colombia, que puede servir para que otros estudios continúen explorando con mayor profundidad las implicaciones que tiene el dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia.

Referencias

- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research, 27*(4), 462-473. doi: 10.1177/1049732315620160
- Ataoğlu, S., Ankaralı, H., Ankaralı, S., Ataoğlu, B. B., & Ölmez, S. B. (2017). Quality of life in fibromyalgia, osteoarthritis and rheumatoid arthritis patients: comparison of different scales. *The Egyptian Rheumatologist*. doi: 10.1016/j.ejr.2017.09.007
- Badía, X., Cleeland, C. S., Muriel, C., Gracia, A., Perulero, N., Carulla, J. et al. (2003). Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica. *Medicina Clínica, 120*(2), 52-59.
- Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet, C. (2016). Fibromyalgia, spirituality, coping and quality of life. *Journal of Religion and Health, 55*, 1189-1197. doi: 10.1007/s10943-016-0216-9
- Buskila, D. (2012). Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain syndrome. *Current Opinion in Rheumatology, 13*(2), 17-27.
- Cardona, J., León, V., & Cardona, A. (2014). Estado de salud y calidad de vida en pacientes con fibromialgia, Medellín. *Revista Colombiana de Reumatología, 21*(1), 10-20. doi: 10.1016/S0121-8123(14)70142-2
- Collado, D., Chen, G., Garcia-Gordillo, M. A., Iezzi, A., Adsuar, J. C., Olivares, P. R. et al. (2017). Fibromyalgia and quality of life: mapping the revised fibromyalgia impact questionnaire to the preference-based instruments. *Health and Quality of Life Outcomes, 15*(1), 114-122. doi: 10.1186/s12955-017-0690-0
- Del Pozo, J., Alfonso, R. M., Castillo, A., Sanudo, B., Nolan, P., & Pozo-Cruz, B. (2015). Depression symptoms are associated with key health outcomes in women with fibromyalgia: a cross-sectional study. *International Journal of Rheumatic Diseases, 20*, 798-808. doi: 10.1111/1756-185X.12564
- González, E., Elorza, J., & Failde, I. (2010). Fibromyalgia and psychiatric comorbidity: their effect on the quality of life patients. *Actas Españolas de Psiquiatría, 38*(5), 295-300.
- González, E., García, A., & Botella, C. (2014). Calidad de vida en fibromialgia: influencia de factores físicos y psicológicos. *Psicología Conductual, 22*(1), 19.
- Hernández, A. M., & Cardona, J. A. (2015). Efecto de la fibromialgia sobre el estado de salud y la calidad de vida relacionada con la salud, 2004-2014. *Revista Colombiana de Reumatología, 22*(2), 110-118. doi: 10.1016/j.rcreu.2015.03.005
- Hoffman, D. L., & Dukes, E. M. (2008). The health status of people with fibromyalgia: a review of studies that assessed health status with the SF-36 or the SF-12. *International Journal of Clinical Practice, 62*, 115-126. doi: 10.1111/j.1742-1241.2007.01638.x
- Jansen, G. B., Linder, J., Ekholm, K. S., & Ekholm, J. (2012). Differences in symptoms, functioning, and quality of life between women on long-term sick-leave with musculoskeletal pain with and without concomitant depression. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, 4*, 281-292. doi: 10.2147/JMDH.S21827

- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(3). doi: 10.3402/qhw.v6i3.7184
- Lange, M., & Petermann, F. (2010). Influence of depression on fibromyalgia: a systematic review. *Schmerz*, 24, 326-333. doi: 10.1007/s00482-010-0937-8
- Lavielle, P., Clark, P., Martínez, H., Mercado, F., & Ryan, G. (2008). Conducta del enfermo ante el dolor crónico. *Revista Salud Pública de México*, 50(2), 147-154.
- Lee, J. W., Lee, K. E., Park, D. J., Kim, S. H., Nah, S. S., Lee, J. H. et al. (2017). Determinants of quality of life in patients with fibromyalgia: a structural equation modeling approach. *PLoS ONE*, 12(2), doi: 10.1371/journal.pone.0171186
- López, M., & Mingote, J. (2008). Fibromialgia. *Revista Clínica y Salud*, 19(3), 343-358.
- Moreno, V., Namuche, F., Noriega, A., Vidal, M., Rueda, C., Pizarro, J. et al. (2010). Sintomatología depresiva en pacientes con fibromialgia. *Anales de la Facultad de Medicina*, 71(1), 23-27.
- Muller, V., Chiu, C. Y., Tang, X., Eagle, D., Peebles, M. C., Iwanaga, K. et al. (2017). Association of employment and health and well-being in people with fibromyalgia. *Journal of Rehabilitation*, 83(3), 37-43.
- Nogueras, A., Sosa, J., & Calvo, J. (2010). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con fibromialgia. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 23(3), 199-205.
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Constitution of the world health organization*. Recuperado en 2009, de http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_e_n.pdf
- Plazier, M., Ost, J., Stassijns, G., De Ridder, D., & Vanneste, S. (2015). Pain characteristics in fibromyalgia: understanding the multiple dimensions of pain. *Clinical Rheumatology*, 34, 775-783. doi: 10.1007/s10067-014-2736-6
- Regier, N. G., & Parmelee, P. A. (2015). The stability of coping strategies in older adults with osteoarthritis and the ability of these strategies to predict changes in depression, disability, and pain. *Aging & Mental Health*, 19(12), 1113-1122. doi: 10.1080/13607863.2014.1003286
- Rodham, K., Rance, N., & Blake, D. (2010). A qualitative exploration of careers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*, 8, 68-77. doi: 10.1002/msc.167
- Sañudo, I. J., Corrales, R., & Sañudo, B. (2013). Nivel de actividad física, calidad de vida y niveles de depresión en mujeres mayores con fibromialgia. *Psychological Writings*, 6(2), 53-60. doi: 10.5231/psy.writ.2013.2806
- Sener, U., Uçok, K., Ulaşlı, A. M., Genc, A., Karaback, H., Coban, N. F. et al. (2016). Evaluation of health-related physical fitness parameters and association analysis with depression, anxiety, and quality of life in patients with fibromyalgia. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 19, 763-772. doi: 10.1111/1756-185X.12237
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-50.
- Soriano, A., Amris, K., Ortega, F. B., Segura, V., Estévez, F., Alvarez, I. et al. (2015). Association of different levels of depressive symptoms with symptomatology, overall disease severity, and quality of life in women with fibromyalgia. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 24, 2951-2957. doi: 10.1007/s11136-015-1045-0
- Ubago, M., Ruiz, I., Bermejo, M. J., Labry, A., Hernández, E., & Plazola, J. (2008). Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors. *Clinical Rheumatology*, 27(5), 613-619. doi: 10.1007/s10067-007-0756-1
- Verbunt, J. A., Pernot, D. H., & Smeets, R. J. (2008). Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 1-8. doi: 10.1186/1477-7525-6-8
- Vinaccia, S., & Quiceno, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Revista Psicología*, 6(1), 123-136.
- Walker, J., Sofaer, B., & Holloway, I. (2006). The experience of chronic back pain: accounts of loss in those seeking help from pain clinics. *European Journal of Pain*, 10(3), 199-199. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.03.007
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Berkshire, Inglaterra: McGraw Hill House.
- Wolfe, F., Clauw, D. J., & Fitzcharles, M. A. (2012). The American college of rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care*, 62(5), 600-610. doi: 10.1002/acr.20140
- Yeung, E. W., Davis, M. C., Aiken, L. S., & Tennen, H. A. (2014). Daily social enjoyment interrupts the cycle of same-day and next-day fatigue in women with fibromyalgia. *Annals of Behavioral Medicine*, 49(3), 411-419. doi: 10.1007/s12160-014-9666-z

Recebido em 31/07/2017

Aceito em 14/02/2018

Juan Pablo Sanabria Mazo: Psicólogo e investigador del grupo de investigación Salud y Calidad de Vida, perteneciente a la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali. orcid.org/0000-0003-1688-435X

Mariana Gers Estrada: Psicóloga egresada de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali (Colombia).