

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

**EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LAS MUJERES
DIAGNOSTICADAS DE FIBROMIALGIA: UN ESTUDIO
FENOMENOLÓGICO**

Ángeles Triviño Martínez

Tesis presentada para aspirar al grado de

Doctora por la Universidad de Alicante

Doctorado en Ciencias de la Salud

Dirigida por:

M^a Carmen Solano Ruiz

EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LAS MUJERES DIAGNÓSTICADAS DE FIBROMIALGIA: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN	1
----------------------	---

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN AL TEMA DE ESTUDIO

1.1 Conceptualización	6
1.2 Justificación del estudio	8
1.3 Objetivos e Hipótesis	9

CAPÍTULO II. REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 Estrategia de búsqueda	12
2.2 La enfermedad y el dolor.....	13
2.3 Recorrido hasta el diagnóstico	13
2.4 Tratamiento	15
2.5 Alteraciones de la vida diaria	16
2.6 Percepción de los pacientes acerca de los profesionales de la salud	17
2.7 Información y sistemas de apoyo.....	18

CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO

3.1. Paradigmas en investigación.....	21
3.2. Perspectiva Fenomenológica	23
3.3. Teoría de incertidumbre de Merle Mishel	26

CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO

4.1 Diseño de la investigación	33
4.2 Descripción de los participantes	34
4.3 Criterios de inclusión de la muestra.....	37
4.4 El contexto	37
4.5 Técnica de recogida de datos	38
4.6 Método de análisis de datos.....	40
4.7 Criterios de rigor metodológico	41
4.8 Consideraciones éticas	44

CAPÍTULO V. RESULTADOS

5.1 Análisis de los discursos I: Unidades de significado extraídas del texto y su interpretación.....	47
5.2 Análisis de los discursos II: hallazgos obtenidos relacionados con la Teoría de la Incertidumbre.....	98

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN 106

6.1 Implicaciones para la práctica clínica	111
6.2 Limitaciones del estudio.....	112
6.3 Líneas de investigación futuras.....	112

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES..... 115

CAPÍTULO VIII. BIBLIOGRAFÍA 119

CAPITULO IX. ANEXOS

Anexo 1. Artículos publicados	
- La compleja vivencia de la fibromialgia	133
- La cronicidad de la fibromialgia. Una revisión a la literatura	138
- Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia	158
Anexo 2. Hoja informativa entregada a las participantes	165
Anexo 3. Guía de la entrevista.....	166
Anexo 4. Hoja Consentimiento Informado	167

TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Temas comunes relevantes atribuidos a la enfermedad	168
Tabla 2. Características demográficas de las participantes	169
Figura 1. Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad	170

RESUMEN

Las enfermedades crónicas ocupan un importante lugar en el perfil epidemiológico en el mundo, por las características de su evolución producen en quienes las padecen secuelas generalmente multisistémicas que generan cambios significativos en el estilo de vida, necesidades especiales y específicas de cuidado y autocuidado, según las discapacidades y limitaciones que las complicaciones de su evolución causen; esta situación afecta no solo a la persona que padece la enfermedad sino a su grupo familiar.

Cuando a una persona se le diagnostica o padece una enfermedad crónica se ven afectadas sus dimensiones físicas, psicológicas, familiares, sociales y laborales dependiendo de la intensidad, naturaleza del trastorno y gravedad de este, así como de aspectos individuales del sujeto como la responsabilidad y los recursos disponibles.

La fibromialgia es una enfermedad crónica caracterizada por dolor persistente y generalizado. Afecta desproporcionalmente a las mujeres, con una prevalencia mayor del 3,4 %, en comparación con el 0,5 % en hombres. El principal problema de esta enfermedad es que se desconoce su causa, y por lo tanto, un tratamiento específico para combatir sus síntomas asociados.

La preocupación por esta patología se centra principalmente en los aspectos clínicos y en los tratamientos farmacológicos de la enfermedad, olvidando en numerosas ocasiones las vivencias y percepciones de las personas que la sufren. Es por ello que este estudio tiene como objetivo lograr una mejor comprensión de la experiencia subjetiva de la fibromialgia, centrándose en el impacto que ocasiona en sus vidas, incluyendo sus perspectivas de futuro.

La investigación cualitativa permite explorar las experiencias de las personas en su vida cotidiana y se usa para comprender con naturalidad los fenómenos que ocurren; de aquí provienen los datos cualitativos, de una mirada muy profunda a un fenómeno. Desde la perspectiva de la fenomenología, para aprender e interpretar las perspectivas del proceso, en su contexto, teniendo en cuenta las circunstancias socioculturales y simbólicas en los que se encuentran inmersos.

Para la recogida de datos se ha optado por la entrevista en profundidad con preguntas abiertas enfocadas a los distintos ámbitos de su vida. Posteriormente fueron transcritas textualmente, analizando el contenido, codificando y se extraen los datos.

Para el abordaje de las situaciones de enfermedad crónica se han utilizado perspectivas teóricas que incluyen un énfasis sobre los procesos de respuesta del paciente y su integración; el ajuste y adaptación, y la anticipación a las demandas relacionadas con la enfermedad y sus crisis. Entre ellas se encuentran las teorías de rango medio de Merle Mishel (1984) sobre la incertidumbre frente a la enfermedad. Esta teoría, describe como los pacientes procesan cognitivamente los estímulos relacionados con la enfermedad y construyen un significado a partir de éstos eventos, por lo cual tiene particular importancia para entender la respuesta cognitiva y de manejo del individuo hacia la enfermedad crónica.

La incertidumbre es la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de dar valores definidos a los hechos y no es capaz de predecir con exactitud qué resultados se obtendrán. Las fuentes de incertidumbre son la inconsistencia de los síntomas, la poca familiaridad y complejidad de los eventos. Existen mecanismos proveedores de estructura, que pueden aumentar o disminuir la incertidumbre son la educación, el apoyo social de las personas significativas, y la confianza en los profesionales de la salud como autoridades creíbles. La incertidumbre puede ser valorada como un peligro o una oportunidad, si las estrategias de afrontamiento son efectivas para un evento incierto ocurre la adaptación.

Dado el carácter de la enfermedad de la fibromialgia se adopta esta teoría, ya que sus patrones de síntomas son inesperados, y afecta a todas las esferas social, familiar, laboral y a la calidad de vida de estos pacientes.

Nuestros resultados constatan como principal fuente de incertidumbre el dolor, ya que es el síntoma común a todas ellas, además coinciden en infancias marcadas por la falta de afecto familiar y la falta de información sobre la enfermedad. Sus problemas cognitivos se centran en el sueño, la fatiga, depresión, ansiedad, problemas de memoria y concentración.

Referente a los mecanismos proveedores de estructura la educación no es relevante a la hora de la vivencia de la enfermedad, sin embargo, el apoyo familiar es el principal, junto con el apoyo social, ya que las personas no se sienten comprendidas en estos aspectos, han relatado diferentes episodios en los que los profesionales de la salud creían que era una enfermedad psicológica y tampoco les han creído.

Entre los sistemas de apoyo, el principal es acudir a una asociación de pacientes donde se sienten comprendidas y valoradas, teniendo la ocasión de ocupar ciertos cargos dentro de ella, lo que aumenta su autoestima.

En la experiencia con la enfermedad su estado actual conlleva el padecimiento de un dolor diario, no siguen el tratamiento prescrito y optan por terapias no farmacológicas.

Muchas de ellas han tardado más de diez años en llegar a un diagnóstico certero sobre lo que sufrían, para algunas es un alivio, para otras continuar en las mismas circunstancias no les ha solucionado sus problemas. Junto a un sentimiento de negación ante un futuro incierto, no queriendo pensar en él, por creer que el dolor irá en aumento.

Si se valora como oportunidad crean su propio mundo y banalizan su situación si es como peligro, no poder trabajar, y sentirse culpable por no poder realizar las tareas diarias conlleva un sentimiento de culpabilidad difícil de superar.

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.

A través de este estudio, hemos podido comprender la vivencia de la enfermedad, desde la propia experiencia descrita por las participantes, conociendo que dominios afecta su calidad de vida.

Al aplicar la teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel hemos constatado el gran impacto emocional que causa la fibromialgia en sus vidas, siendo necesario un abordaje multidisciplinar. La incertidumbre afecta en la adhesión al tratamiento pautado, se necesita aceptar la enfermedad con sus múltiples síntomas para poder generar estrategias de afrontamiento eficaces y favorecer la atribución de significados de los acontecimientos relacionados con la enfermedad y el proceso de adaptación.

El tiempo transcurrido para llegar hasta un diagnóstico certero, también se convierte en un período de aumento de la incertidumbre. Esta etapa conlleva un sentimiento de incredulidad procedente de la familia, sociedad y profesionales sanitarios, ya que creen que es una enfermedad de origen psicológico o somático.

Los diferentes hemisferios que afecta la enfermedad conlleva un cambio radical en sus vidas, la vivencia de un dolor diario supone que la mayoría de ellas han tenido

que abandonar su puesto de trabajo, encontrándose en una situación de no aportar económicamente al hogar, por lo que experimentan una baja autoestima y culpabilidad. También un impacto negativo en su función social, restringiendo las amistades y ocultando la enfermedad ante la sociedad, además evitan el ejercicio físico continuado, y reducen las actividades de ocio.

Para poder vivir con la enfermedad es primordial la aceptación del dolor, aquí es donde los profesionales sanitarios ejercen un papel fundamental, ayudándolas en la creación de estrategias para reducirlo, ya que conlleva una mejor calidad de vida y un mejor funcionamiento físico, emocional y social; principalmente por la aportación de información científica sobre la enfermedad, una atención individualizada, empatía e interés, y una continuación en su seguimiento; por lo tanto, se debe ofrecer todos los recursos disponibles para integrar a estas mujeres en diferentes programas de rehabilitación, reconociendo su enfermedad para que desaparezca el sentimiento de incredulidad.

Si queremos conocer el fenómeno experimentado por las mujeres que padecen fibromialgia, dentro del contexto individual de cada persona, debemos utilizar herramientas que nos otorguen los datos suficientes sobre el significado que atribuyen a la patología en sí, los diferentes dominios afectados, y la discapacidad que ocasiona; para ello se deben realizar más estudios de carácter cualitativo, ya que aplicar una metodología específica orientada a captar el origen, el proceso y la naturaleza de estos significados brota de la interacción simbólica entre los individuos, ya que cada ser humano es único, y lo que dicen y hacen, es derivado de cómo interpretan su mundo social.

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

1.1 Conceptualización:

Desde la antigüedad se conoce el dolor difuso músculo-esquelético. Ya en el siglo XVIII se le dio carácter de enfermedad, siendo Richard Mannigham en 1750 quien describió su “Febrícula o Pequeña Fiebre”, aportando las observaciones clínicas de sus propios pacientes, los cuales presentaban un gran espectro de quejas y síntomas, como cansancio y dolor, sin encontrar correspondencia con causa clínica alguna.

En 1843, Friorep, descubrió los puntos dolorosos de la Fibromialgia, determinó la existencia de unos lugares “duros” de la mayoría de los pacientes con reumatismo de partes blandas y que eran dolorosos a la presión (López, Mingote, 2008). En 1904 Gowers acuñó el término fibrositis; más tarde Ateindler, en 1931 fue el primero en determinar los puntos gatillos ó tigger points. En 1943 Boland y Corr introducen el concepto de “reumatismo psicógeno” para explicar el dolor en las partes blandas en ausencia de inflamación y al que se asociaba la ansiedad o la depresión vinculando esta enfermedad de origen psicológico. En 1972 Smythe describe un síndrome caracterizado por el dolor generalizado, la fatiga, sueño no reparador, y varios puntos gatillo sensibles al. En 1975, Hench reivindicó para esta dolencia el nombre de Fibromialgia con el que se intenta resaltar la existencia de dolor muscular sin que exista inflamación.

Hasta llegar a 1990 donde el Colegio Americano de Reumatología (ACR) determinó los primeros criterios diagnósticos de dicha enfermedad: dolor difuso, durante más de tres meses, once o más de los dieciocho puntos sensibles, no evidenciar ninguna otra enfermedad dolorosa, resultado de analíticas y radiografías normales. Finalmente en 1992, la Organización Mundial de la Salud (OMS), incorporó a la Fibromialgia dentro de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) como una entidad clínica bajo el código M 79.0 (Santiago, León y Periañez 2011; Menzies 2016).

El dolor es una “experiencia sensorial y emocional desagradable asociada generalmente a una lesión tisural (de tejido) real o potencial” (Asociación Mundial para el estudio del dolor, IASP, 1992). Se trata de un sentimiento subjetivo, ya que solamente lo percibe la persona que lo sufre.

Desde el punto de vista fisiológico consiste en la excitación de los nociceptores y sus vías de propagación hasta el sistema nervioso central como consecuencia de una lesión en el tejido o de una disfunción. Es un fenómeno complejo ya que no sólo está formado por el dolor físico, además, las emociones, la conciencia, el comportamiento,

las relaciones y los factores sociales influyen fuertemente en el umbral del dolor (Cathy, 2005; Cedraschi et al, 2013)

El dolor se caracteriza por ser de gran utilidad como mecanismo de defensa del organismo o como un aviso de funcionamiento anormal y no fisiológico, cumpliendo así una misión biológica y adaptativa. El tipo de dolor agudo siempre va relacionado con daño orgánico y tiene carácter temporal; por otro lado, el dolor crónico que se mantiene durante más de tres meses lleva consigo una respuesta psicológica afectando además a la calidad de vida del paciente (López, Mingote, 2008; Tosal, 2008)

De acuerdo con las diferentes fisiologías de dolor podemos clasificar a la fibromialgia (FM) como a una enfermedad de etiología desconocida caracterizada por la presencia de dolor localizado, por lo general, en zonas musculares, tendinosas, articulares y viscerales; en la que aparecen además síntomas asociados como fatiga, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefalea, sensación de tumefacción en manos, trastornos del sueño y parestesias en extremidades; igualmente, hipersensibilidad en múltiples puntos predefinidos denominados puntos gatillo o trigger points, los cuales corresponden a zonas fisiológicamente más sensibles a la presión. A pesar del dolor, las estructuras afectadas no presentan daño o inflamación (Restrepo, Rojas, 2011).

Los puntos sensibles anatómicos específicamente relacionados con la FM tal y como los define The American College of Rheumatology (ACR): 1 Occipucio: bilateral, en las inserciones de los músculos suboccipitales (entre apófisis mastoide y protuberancia occipital externa). 2 Cervical inferior: bilateral, en la cara anterior de los espacios intertransversales, entre las vértebras C5-C7. 3 Trapecios: bilateral, en el punto medio del borde superior. 4 Supraespinosos: bilateral, en sus orígenes, por encima de la escápula, cerca del borde medial. 5 Segunda costilla: bilateral, en las segundas articulaciones costocondrales, un poco lateral a las articulaciones en las superficies superiores. 6 Epicóndilo lateral: bilateral, a 2 cm., distal a los epicóndilos. 7 Glúteo: bilateral, en el cuadrante superoexterno de la nalga. 8 Trocánter mayor: bilateral, en la parte posterior de la prominencia trocantérica. 9 Rodillas: bilateral, en la almohadilla grasa medial próxima a la línea articular (Underland y Malterud, 2007, Elenguer, Siso y Ramos, 2009).

Casos de FM descritos empiezan después de hechos puntuales, infecciones víricas o bacterianas, accidentes de automóvil, separación matrimonial, problemas familiares, etc. Otras veces aparece después de sufrir enfermedades que debilitan el

organismo (artritis reumatoide, lupus, etc); tales circunstancias actúan solo como desencadenantes (Martín, 2010)

La FM junto con el Síndrome de Fatiga Crónica, y Sensibilidad Química Múltiple se les ha denominado como las “enfermedades invisibles”, ya que las personas no son tomadas en serio por sus amigos, familiares y profesionales, ya que aparentemente están sanas y no existe ninguna prueba objetiva en cuanto a análisis, radiografía, etc que demuestre que padecen alguna de estas enfermedades, y por tanto, no son tomadas en serio por la sociedad en general (Wuytack y Miller, 2011; Arnold et al, 2008)

A pesar de no ser una enfermedad de reciente instauración todavía queda mucho camino por recorrer, pues en la actualidad no hay claros criterios diagnósticos en FM lo que desemboca en tratamientos difíciles de instaurar (D’Arcy, 2011).

1.2 Justificación del estudio:

Las enfermedades crónicas representan hoy día uno de los mayores retos planteados a la sanidad, tanto por su elevada prevalencia, como por las consecuencias que de ella se derivan al paciente, a sus familiares y al entorno social y laboral. Podemos afirmar que la FM ocasiona un elevado consumo de recursos asistenciales además de importante coste personal, social y laboral. La prevalencia estimada de por vida es del 2,9 %, por lo que es una enfermedad relativamente común que se presenta en la atención primaria. Se estima que esta enfermedad afecta entre el 2 % y el 2,7 % de la población española mayor de 20 años, siendo mucho más elevada para las mujeres: el 4,2 % en contraposición del 0,2 % para varones (Escudero et al, 2010)

Cada año se diagnostican en España 120.000 casos de FM, además se estima que existen casi dos millones de afectados. En todo el mundo las tasas de prevalencia en adultos oscilan entre 0,5-5% (Rodríguez et al, 2010)

Tratar las enfermedades crónicas es un reto para los sistemas de atención de salud y los profesionales que atienden a estos pacientes. Las enfermedades crónicas se caracterizan por ciertas condiciones que son difíciles de controlar y necesidades que varían de un paciente a otro, lo que hace que el diagnóstico, el tratamiento y la relación médico-paciente difícil (Briones-Vozmediano et al, 2013)

La enfermedad de FM impregna todos los aspectos de la vida laboral y familiar, los aspectos de interacción social y el impacto en su futuro; dando lugar a sentimientos

de inutilidad y pérdida de identidad disminuyendo las actividades de ocio y los lazos familiares se ven afectados (Wuytack & Miller, 2011)

A nivel psicológico existe una elevada evidencia científica que relaciona la FM con distintos problemas anímicos (Revuelta et al, 2010).

Los relatos biográficos o historias de vida la describen directamente desde la persona que sufre FM (Cabezas, 2010; Carrasco et al, 2009) a través de ellos se puede comprender las experiencias de las personas con FM y el sentido de la enfermedad, el padecimiento de un dolor diario y sus grandes repercusiones sociales.

Por todo lo descrito anteriormente, este estudio es pertinente y fundamental para que los profesionales de la salud sepan cómo actuar ante estos pacientes, para procurarles una mayor calidad de vida en su experiencia con la enfermedad.

1.3 Objetivos:

Objetivo General:

Conocer y comprender las trayectorias que estructuran los estilos de vida de mujeres diagnosticadas de fibromialgia.

Objetivos específicos:

Describir la vivencia de la persona que transcurre durante la etapa de vida antes y después del diagnóstico. Comprender fundamentalmente la experiencia de la enfermedad, el conocimiento del significado y la realidad de vivir con ella.

Describir la repercusión que la fibromialgia en las distintas esferas (personal, familiar, laboral y social) de la vida de las personas que la padecen. Obtener los dominios afectados por los múltiples síntomas de la FM, el impacto en la calidad de vida y el funcionamiento desde la perspectiva del paciente.

Explorar el significado en el proceso de aceptación del dolor a partir de las definiciones personales y los factores que los determinan.

Identificar las necesidades que precisan las personas que padecen la enfermedad durante el proceso.

Comprobar la pertinencia de la Teoría de la incertidumbre de la enfermedad de M. Mishel para la enfermedad de la fibromialgia.

Hipótesis de partida:

- Las personas que padecen fibromialgia perciben una gran incompreensión por parte de las personas que le rodean y sienten una gran soledad ante este fenómeno.
- El padecimiento de una enfermedad crónica como la fibromialgia implica incertidumbre y reajustes en los estilos de vida de la persona que la padecen y en su entorno más inmediato.

CAPÍTULO II. REVISIÓN DE LA LITERATURA

CAPÍTULO II. REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1. Estrategia de búsqueda:

Con el fin de conocer la producción científica respecto a la fibromialgia se realizó una revisión bibliográfica de artículos con una metodología de carácter cualitativo durante el período 2005 y 2014.

Las bases de datos consultadas han sido PUBMED, IME, CINAHL, Y CUIDEN. Así mismo, se han consultado revistas de impacto como Scielo, Journal Advanced Nursing, Index de enfermería y Journal Clinical Nursing.

La estrategia de búsqueda se ha conducido desde los aspectos generales de la enfermedad utilizando las palabras claves dolor y fibromialgia cuyo resultado fue una multitud de artículos 7.118 centrados en la fisiopatología, los criterios diagnósticos de la enfermedad y tratamientos farmacológicos lo que obligó a restringir la búsqueda añadiendo los descriptores investigación cualitativa, vivencia y fenomenología para a continuación seleccionar los artículos más relevantes en el campo de la investigación cualitativa, en primer lugar se seleccionaron 68.

Todos los estudios fueron detenidamente leídos, se procedió a la extracción de la información y datos relevantes asociados al objetivo de esta investigación lo que obtuvo un resultado final de selección de 52.

Esta elección se ha centrado en aquellos que tienen una metodología cualitativa donde se explora la vivencia de la patología por parte de la persona en su vida cotidiana para comprender el fenómeno desde una mirada profunda y el significado que se le atribuye.

A través del análisis de los diferentes estudios de investigación consultados, se han agrupado los temas principales considerados como relevantes atribuidos a la FM en distintas temáticas, donde los pacientes describen dominios de síntomas que interfieren con su función y calidad de vida (Tabla 1)

2.2. La enfermedad y el dolor

El dolor es el principal de los problemas de estos pacientes que lo describen como incapacitante para la actividad diaria pero no para la movilidad, es resistente a los diagnósticos y a los tratamientos convencionales (Steihaug, 2007; Martín, 2010) Menéndez et al 2010 manifiesta que desafortunadamente ni la cultura ni nuestra propia historia con el dolor nos preparan para convivir con el síntoma.

La mayoría aprendemos que la presencia de dolor señala la necesidad de consultar los servicios sanitarios y así probablemente aliviará el dolor. Esta fórmula no siempre encaja bien con la realidad del dolor crónico, y como resultado, la lucha encarnizada por evitarlo organiza y satura la agenda de quien lo sufre hasta el punto en que otras cosas con valor acaban por sacrificarse como las relaciones sociales, la familia o el puesto de trabajo (Tosal 2008)

Para poder convivir con un dolor crónico en los últimos 10 años los modelos cognitivo-conductuales de manejo del dolor han ido más allá del enfoque tradicional sobre las estrategias de afrontamiento y el control percibido sobre el dolor, para incorporar la atención, y los enfoques basados en la aceptación del dolor que se asocia con un mejor funcionamiento físico, emocional y social (Maurel et al, 2011; Kengen et al, 2012)

Desde la comprensión actual de la percepción del dolor se reconoce que la distracción, el estado de ánimo positivo y las emociones tienen la habilidad de aumentar la inhibición del mismo (Rodham et al., 2010; Hamnes et al., 2011)

2.3 Recorrido para el diagnóstico

La principal dificultad para diagnosticar esta patología es que se desconoce su causa y que no existen alteraciones que se puedan detectar fácilmente para llegar a un diagnóstico rápido y certero (Elenguer, Siso y Ramos, 2009).

Antes de dar el sello de la fibromialgia los pacientes informan de una larga búsqueda a través de distintos especialistas de la salud que se caracteriza por la incertidumbre y la preocupación acerca de su futuro. El tiempo entre el inicio de los síntomas y su diagnóstico varía de uno a diez años. Durante este tiempo muchos de los participantes declararon que se enfrentan a sentimientos de incredulidad pues la recepción de una etiqueta y entrar en el rol de enfermo es buscado por los pacientes tanto para su propia comprensión, así como una clave para la aceptación social donde el diagnóstico crea una sensación de alivio y consuelo (Raymond y Brown, 2000)

Durante ese tiempo los enfermos se encuentran en una situación de incertidumbre puesto que aún sintiéndose enfermos ni ellos ni su entorno social consideran que el dolor sea una razón legítima para interrumpir las actividades cotidianas. La historia de estos pacientes incluye ejemplos en los que los profesionales de la salud les dijeron que su enfermedad estaba sólo en sus cabezas y que tendrían que aprender a vivir con ella (Mannerkorpi y Gard, 2012)

El desconocimiento de la FM hace que el modelo biomédico etiquete como enfermedad de carácter psicológico todo aquello de lo que se desconoce la etiología, la persona no está sana pero tampoco enferma, y suponer que si el agente causal no se ha encontrado es que no existe; pero la búsqueda de la causa orgánica ha sido y continúa siendo una de las principales líneas de investigación (Tosal, 2008).

La FM con frecuencia puede coexistir con patologías y es importante reconocer y tratar la enfermedad como un trastorno diferente (Underland y Malterud, 2007) Algunos profesionales de la salud pueden no ser capaces de reconocerla o considerar ver el estado como un trastorno psiquiátrico o simplemente no creíble, como resultado de ello los pacientes se pueden sentir confundidos, frustrados y con una baja autoestima (Lopez, 2008; Arnold et al, 2008)

Las personas no son tomadas en serio por sus amigos, familiares y profesionales, ya que parecen sanas y la percepción que los pacientes tienen de su enfermedad es de origen somático (Wiles, Cotty y Gibson, 2008) debido a su largo itinerario terapéutico desarrollan estrategias narrativas de su padecimiento como la forma de expresión o la ocultación de síntomas- que les permitan no ser considerados como enfermos psicósomáticos, psiquiátricos o como simuladores de sus síntomas (Tosal, 2008).

Aunque recibir el diagnóstico resulta una sensación de alivio, sin embargo, para algunos estos sentimientos son rápidamente reemplazados por nuevas preguntas y ansiedades lo que da lugar a comenzar a explorar las estrategias de afrontamiento, en general, su imagen de la vida futura se modifica y aparecen sentimientos de incertidumbre sobre la evolución su enfermedad (Steiaugh, 2007; Raymond y Brown, 2000)

2.4. Tratamiento

Desde el punto de vista del planteamiento terapéutico no se conoce ningún tratamiento con capacidad para curar la FM, su objetivo es aliviar los síntomas y la adaptación del enfermo ya que pocas son las medidas farmacológicas de demostrada evidencia (Klemet et al, 2.008)

El tratamiento incluye antiinflamatorios, analgésicos reguladores del sueño y las terapias conductuales-cognitivas, siendo además recomendable el ejercicio diario, pero el control del dolor tiene un papel muy relevante en el nivel de calidad de vida (Lempp et al, 2009; Mannerkopy y Gard, 2012;).

Es por ello que cada vez con más preponderancia tienen protagonismo las intervenciones no farmacológicas en este colectivo, los estudios mencionan terapias alternativas que incluyen: la acupuntura, el biofeedback, modificaciones de la dieta y ejercicio, hidroterapia, masaje, taichí, meditación y yoga (Rivera et al, 2006; Simm y Madden, 2008)

Cualquier estrategia para el control del dolor es útil, adaptativo y necesario, siempre cuando pueda lograrse, lo es también cuando conduce a mejoras globales y a largo plazo en el funcionamiento personal. Sin embargo, los esfuerzos infructuosos por controlarlo se vuelven problemáticos si terminan dominando la vida del paciente, si derivan en problemas añadidos e indeseados o si separan al individuo de las cosas que tienen importancia en su vida (amigos, familia, trabajo, etc) (Raymond y Brown, 2000)

La lucha encarnizada por mantener el dolor a raya se asocia, paradójicamente a experiencias que generan más dolor y mayor malestar, mientras que, de modo inverso, la aceptación del dolor crónico se ha visto relacionada con un funcionamiento de calidad en las esferas emocional, social y física de las personas afectadas (La Chapelle et al, 2008).

2. 5 Alteraciones de la vida diaria:

Una repercusión importante en la calidad de vida de estos pacientes son las alteraciones del sueño. El negativo impacto aumenta el dolor, lo que influye en todos los niveles de funcionamiento físico y emocional (Arnold et al, 2008; Martin, 2010)

Se identifica la fatiga como otro de los peores síntomas asociados con la fibromialgia junto con el dolor. La fatiga se describe como una sensación de cansancio que no se alivia con el reposo o el descanso, sienten que su cuerpo se vuelve pesado, se limitan en hacer las actividades diarias o les causa dificultad para concentrarse, pensar con claridad y recordar cosas (Humphrey et al, 2010; Hamnes et al, 2011).

La FM puede afectar la cognición de los pacientes, por lo que se podrían asociar con otros síntomas como ansiedad y depresión (De Felipe et al, 2006; Santiago, León y Periañez, 2011)

Los principales síntomas de debilidad física y emocional limitan la vida social de muchos pacientes conduciéndoles al aislamiento social, en particular, cuando el empleo ya no es una opción y las relaciones se vuelven tensas (Lempp et al, 2009; Rodham et al., 2010).

Los diferentes obstáculos que se encuentran en el largo camino de su enfermedad repercuten en sus actividades ya que muchas veces ni siquiera pueden conducir, al no tener medio para poder moverse no pueden realizar muchas actividades ni tener mayores relaciones sociales (Carrasco et al 2009, Cabezas 2010).

La vida social de los pacientes también está influenciada por la enfermedad después del diagnóstico, se caracteriza principalmente por ser menos capaces de salir y divertirse con amigos y familiares. También la falta de conciencia acerca de la FM parece desempeñar un papel importante en cómo los pacientes experimentan la estigmatización o discriminación por parte de la sociedad.

Según Sim y Madden 2008 llegó a la conclusión en su metasíntesis que esta pérdida de la actividad social emanado de la necesidad de establecer prioridades, sin embargo, en este estudio la pérdida de algunos amigos fueron producto de una falta de comprensión y la no aceptación social de la fibromialgia, también que la experiencia emocional de su enfermedad está muy influida con la interacción con los demás, lo que la reducción del contacto social da lugar a sentimientos de tristeza y soledad.

Esto también fue evidente a partir de la investigación de Arnold et al 2008 las mujeres en este estudio dijeron que a menudo se sentían frustradas y desesperadas en la

interacción con los demás, sentimientos que fueron provocados principalmente por la invisibilidad de su enfermedad y la dificultad de explicar su situación.

Los pacientes refieren tener problemas en el trabajo desde el inicio de los síntomas de la fibromialgia. La mayoría indica la forma de encarar su trabajo, tratando de perseverar a pesar de las quejas y la incertidumbre de diagnóstico en ese momento. Las dificultades para seguir trabajando se refieren en general a la incapacidad física y agotamiento (Underland y Malterud, 2007)

A nivel laboral Ubago et al 2005 estudiaron la repercusión del diagnóstico sobre sus actividades informando que la FM causa baja laboral en un gran porcentaje de casos y casi dos tercios de los pacientes perciben su salud como mala o muy mala. A ello se une un sentimiento general de incertidumbre financiera, relacionada con la incapacidad de funcionar en el trabajo.

2. 6. Percepción de los pacientes a cerca de los profesionales sanitarios

Los últimos estudios refuerzan la necesidad de un enfoque multifacético e individualizado en el manejo de estos pacientes, un conocimiento profundo de su experiencia de la enfermedad podría ser de vital importancia, y la clave para lograr los mejores resultados (Wuytack y Miller, 2011; Kengen et al, 2012)

Las investigaciones sobre la percepción del sistema sanitario por parte de pacientes con fibromialgia consideran deficientemente cubiertos los aspectos relacionados en recibir una atención respetuosa, humana e integral, una información clara y adaptada, y una continuidad en el seguimiento (Bieber et al, 2006).

Esperan de los profesionales sanitarios interés, comprensión, empatía y capacidad de comunicación, así como conocimientos sobre la enfermedad y habilidades para transmitirlos e informarles. La necesidad de información también es destacada en otros artículos; así como la importancia de la comprensión y el apoyo, la escucha activa y la dedicación del tiempo suficiente son destacados (Escudero et al, 2010; Lempp et al, 2009). Se ha demostrado que las intervenciones educativas y actividades orientadas al autocuidado mejoran la calidad de vida de los enfermos, los ayudan a conocerse mejor a sí mismos y a desarrollar ciertas capacidades necesarias para el afrontamiento de la enfermedad, como la de elegir, la de actuar por sí mismos o la de negociar (Rodriguez et al, 2010; Hannes et al, 2011).

2.7. Información y Sistemas de apoyo

En esta búsqueda de alternativas e información, algunas personas recurren a las asociaciones de pacientes. El apoyo de otros pacientes con fibromialgia parece ser un factor importante para liberarlos de la sensación de aislamiento (Cunningham y Jillings, 2006; Escudero et al, 2010).

La preocupación por el impacto individual y social ha favorecido la creación de La Fundación para la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, presidida por la Dra. Anna María Cuscó Segarra, se trata de una ONG sin ánimo de lucro, que fue constituida en 2002. Los ámbitos de mayor incidencia de la Fundación son la investigación, la divulgación y el apoyo científico a demanda de asociaciones y colectivos, siendo uno de los logros más eficaces la puesta en marcha del Registro de Enfermos con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, un registro voluntario, solo para españoles y residentes en España, que permite a los investigadores disponer de una base de datos de enfermos de alta calidad y facilitar su labor. Disponen de una página web propia www.fundaciónfatiga.org

En este sentido en Andalucía se ha generado un plan de atención a las personas con dolor, una iniciativa de la Conserjería de Salud de Andalucía con la creación de una Escuela de Pacientes con el ánimo de mejorar la formación e información de pacientes crónicos.

No hay que olvidar, en estos tiempos, el uso de internet por parte de cualquier paciente donde acude en busca de información, pero es importante que estas sean de confianza y veracidad; así mismo el influjo de las redes sociales, en las cuales existen múltiples páginas donde los pacientes se ponen en contacto, se relacionan y cuentan sus experiencias también pueden ser útiles con la correspondiente acreditación.

La importancia del apoyo familiar, tanto en la práctica y emocionalmente es destacada por los estudios, siendo el marido como principal papel de apoyo, (Simm y Madden, 2008) otros argumentan que en la aparición de la fibromialgia supuso el fin de su relación que han contribuido por la falta de comprensión de su pareja (La Chapelle et al, 2008)

A continuación se recoge una tabla con la recopilación de principales autores y temas comunes emergentes hallados en la revisión de la literatura (tabla 1)

Temática de Estudio	Autores
La enfermedad y del dolor	Steihaug, 2007; Tosal, 2008; Martín, 2010; Menéndez et al, 2010;; Maurel et al, 2011; Kengen et al, 2012
Recorrido hasta el diagnóstico	Wiles, Cotty y Gibson 2008; Underland y Malterud, 2007; López, Mingote, 2008; Arnold et al, 2008; Elenguer, Siso y Ramos, 2009; Raymond y Brown, 2000; Mannerkorpi y Gard, 2012;
Tratamiento	Rivera et al, 2006; Klenet et al 2007;; Simm y Madden, 2008; La Chapelle et al, 2008; Lempp et al, 2009
Alteraciones de la vida diaria	Ubago, 2005; De Felipe et al, 2006; Sim y Madden, 2008; Carasco et al, 2009; Cabezas, 2010; Humphrey et al, 2010; Hammes et al, 2011; Santiago, León y Perriñez, 2011
Percepción del sistema sanitario	Bieber et al, 2006; Escudero et al, 2010; Wuytack y Miller, 2011; Kengen et al, 2012;
Sistemas de apoyo	Cunningham y Jillings, 2006; LaChapelle et al, 2008; Simm y Madden, 2008

Tabla 1. Temas comunes relevantes atribuidos a la fibromialgia

CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO III: MARCO TEÓRICO

3.1. Paradigmas en investigación

Un paradigma se define como aquel gran conjunto de creencias que permiten ver y comprender la realidad de determinada manera. Dichas creencias incluyen también ciertas preconcepciones y creencias filosóficas, que en un determinado momento comparte la comunidad científica. Los paradigmas se encuentran en un constante cambio que guardan relación con los avances y descubrimientos científicos que abren nuevas expectativas y horizontes (González, 2006)

El uso de concepto de paradigma encuentra su origen en Thomas Kuhn 1962 en su escrito “La estructura de las revoluciones científicas” donde se refiere al hecho de que tanto en la ciencia como en la política y la historia en general, existen momentos en los que se piensan ciertas cosas, dominando un conjunto de ideas sobre otros. Además hace alusión al hecho de que dicho conjunto de ideas siempre es reemplazado por uno nuevo, instalándose así un nuevo paradigma, lo que la mayoría de los casos implica un momento de crisis o revolución. El paradigma no sólo incluye creencias científicas, sino que poseen elementos religiosos, estéticos y filosóficos propios del contexto.

El término paradigma acuñado por Kuhn adaptándolo al contexto científico en el que confirió distintos significados: paradigma como grupo de científicos que han consensuado diferentes formas de lenguaje, identificación resolución de problemas; como colegio invisible o sistema de citas mutuas, y, por último, lo definió como un sistema de referencias que sirven para aglutinar los ejemplares compartidos que caracterizan una rama de la ciencia (Kuhn, 1986, Siles, 1996).

En definitiva un paradigma constituye un soporte que sirve para que la ciencia se desarrolle cooperativamente integrando los diferentes grupos de investigadores mediante un proceso de socialización específicamente científico.

Según el tipo de paradigma, el mismo fenómeno tiene diferentes temas de interpretación, aplicando el concepto de paradigma a enfermería existen tres bien definidos y con unas claras diferencias: (Siles, 2004)

Uno de ellos es el Paradigma Racional Tecnológico heredero del positivismo se basa en el análisis estadístico de los datos recogidos por medio de estudios y experimentos descriptivos y comparativos, asume que sólo el conocimiento obtenido a través de medidas y de identificaciones objetivas puede presumir de poseer la verdad (Ruiz, 1999).

Aplicado a los profesionales de la salud, la función del enfermero es simplemente aplicador de las técnicas y el paciente su destinatario; no se produce ninguna interacción con él ni se tiene en cuenta la percepción sobre su enfermedad, donde implemente adopta un rol de sumisión (Siles, 1997)

La vigencia del paradigma racional tecnológico es aceptado en parcelas muy importantes para el desarrollo de los cuidados enfermeros pero únicamente cuando están orientados a las dimensiones biológicas, fisiológicas, evidencia de mejora de las técnicas, etc.; el profesional de la salud es simplemente un aplicador de prescripciones, administrador terapéutico y técnico; y el paciente como objeto de destino de estas prescripciones terapéuticas sin ningún rol como paciente activo en el proceso salud-enfermedad; aquí el gran protagonismo es de las intervenciones estadísticas como tipo de construcción del conocimiento (Siles, 2006)

Este paradigma no se ajusta a esta investigación, ya que se va más allá del simple hecho de aplicar una técnica por parte del profesional de la salud, sino que pretendemos la comprensión de la vivencia de una enfermedad concreta desde el punto de vista del paciente, describiéndola desde su propia experiencia de vida.

El paradigma hermenéutico representa una reacción contra esa rigidez del positivismo respecto a ciertos tipos de problemas sociales. En lugar de explicar las relaciones causales por medio de hechos objetivos y análisis estadísticos, utiliza un proceso interpretativo más personal en orden a comprender la realidad (Ruiz, 1999).

El profesional de la salud es un agente de comunicación comprensiva e interactiva, e interpretador de la realidad del paciente. El paciente es sujeto de comunicados de su estado y sus expectativas. El tipo de conocimiento construido por el profesional de la salud como construcción personal, sociología interaccionista, hermenéutica y fenomenología de los cuidados y la antropología cultural. Se construye a través de la investigación etnográfica, estudio de significados y acciones en su contexto con el uso de métodos y técnicas fenomenológicas, narrativas material biográfico y autobiográfico. La práctica es el fundamento de la teoría, la intervención es práctica interpretativa con acto de comprensión (Siles, Solano, Cibanal, 2005)

El paradigma sociocrítico apuesta por la participación del individuo, la familia y la comunidad en la planificación de sus estilos de vida y sus niveles de salud-enfermedad. Se potencia la interactividad precisa para que el profesional de la salud lleve adelante la comprensión de cada situación especial e inherente a cada individuo o grupo de ellos (Guba y Lincoln, 2000; Solano, 2006)

El profesional de la salud se convierte en agente de cambio sociosanitario enfocado como intervención en la práctica social y antropológica del sujeto, donde se produce un proceso de decisiones centrado en la capacidad crítica; el paciente es el sujeto implicado en su propio proceso de cambio del estado de salud produciéndose una continua comunicación del profesional de la salud con el paciente y respetando sus decisiones. Se produce una dialéctica-subjetividad con la construcción de nuevas realidades (Siles, 1997)

Desde los presupuestos del paradigma hermenéutico y sociocrítico la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes es fundamental. Los paradigmas hermenéutico y sociocrítico son los que constituyen los soportes científicos que mejor se avienen a las necesidades del objeto de la enfermería y facilitan la adopción de métodos cualitativos para la investigación (Siles, Solano 2009)

Dado el carácter de esta investigación, se sitúa en el paradigma hermenéutico con perspectiva fenomenológica, ya que el profesional de la salud se preocupa de cómo vive la enfermedad el paciente y mantiene una estrecha relación con él, tiene en cuenta su entorno y sus características socioculturales. La adopción de este paradigma en la investigación implica descubrir los sentidos y significados, y provocar la reflexión sobre los mismos (Solano, 2006) dado que su objetivo es el conocimiento de la vivencia de una persona que padece FM, a través del significado que representa para ella.

3.2. Perspectiva Fenomenológica

La fenomenología es la ciencia dedicada al estudio de las características esenciales de los fenómenos, o lo que es lo mismo, al estudio de las experiencias adquiridas a través de los sentidos con la finalidad de revelar los aspectos esenciales de las mismas. El mundo experiencial de las situaciones comprendidas dentro del amplio y variado intervalo salud-enfermedad constituye una importante fuente de conocimientos cuyo aprovechamiento compete a la disciplina de Enfermería (Siles, 2000).

Nos sirve para comprender la vivencia humana en distintas situaciones, el significado esencial para cada una, por ello la importancia de los relatos narrados por las personas. Es una forma de llegar a la objetividad estudiando la subjetividad y su fin es tratar al hombre de una forma holista (Ruiz, 1999)

El fundador de la fenomenología fue Edmund Husserl, en un principio se propone la misión de superar una crisis de la ciencia positivista, en que la ciencia había dejado de tener significado para el hombre, pues no le proporciona orientación sobre los

problemas acuciantes del presente, sin criterios rigurosos para guiar su conducta. La fenomenología se presenta como una reflexión filosófica que quiere fundamentar firmemente la objetividad del saber mediante un método, cuya principal regla es dejar que las cosas mismas se hagan patente en su contenido esencial, a través de una mirada intuitiva que haga presente las cosas tal como se dan inmediatamente para el que las vive y poniendo entre paréntesis el juicio sobre la validez de los presupuestos, opiniones o interpretaciones acerca de ellas (Alberto León, 2009)

La tradición fenomenológica-hermenéutica o enfoque interpretativo es llevada a cabo por Heidegger, alumno y crítico de Husserl. Se concibe como una manera de ser en el mundo sociohistórico donde la dimensión fundamental de toda conciencia humana es histórica y sociocultural y se expresa por medio del lenguaje (texto). (Solano, 2006)

El principal objetivo de Heidegger fue entender lo que significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos y se expresa por medio del lenguaje. La fenomenología mira las cosas por sí mismas. Una entidad puede manifestarse por sí misma de diferentes maneras dependiendo del acceso que se tenga a ésta. La fenomenología es hermenéutica por la interpretación que se le da a las cosas dentro de un contexto determinado donde las condiciones bajo las cuales su sentido es buscado y podría ser hallado (Solano, 2006; Alberto León, 2009).

El método fenomenológico busca descubrir los significados de los fenómenos experimentados por individuos a través del análisis de sus descripciones, su principal enfoque se centra en la atención en la experiencia vivida de una persona y obtiene similitudes y significados compartidos. La hermenéutica asume que los humanos experimentan el mundo a través del lenguaje y este lenguaje nos proporciona la comprensión y el conocimiento de las personas. La fenomenología hermenéutica se presenta con un gran atractivo dentro del campo de la enfermería tratando de pretender entenderlos fenómenos de salud-enfermedad a través del todo y favoreciendo la comprensión de las estructuras del significado de las experiencias vividas como principal núcleo para generar acciones de cuidados (Solano, 2006).

La principal aportación de la fenomenología a la práctica de la enfermería son las reflexiones que se producen sobre el cuidar a través de la comprensión de los fenómenos. El profesional de la salud debe conocer, identificar y tomar decisiones fundamentadas, buscando una atención integral e individualizada que valore los significados más íntimos de los clientes acerca de la enfermedad y de los tratamientos (Campos, Barbosa, Fernandes, 2011).

Los profesionales sanitarios no deben ver al paciente como un cuerpo enfermo al que hay que sanar, hay que contemplar también sus necesidades emocionales y, como un paso más sus problemas de relación con el entorno. Permitiendo a los profesionales sanitarios comprender la enfermedad y el significado que tiene para la persona; a partir de aquí, permite diseñar nuevos modelos de atención destinados a los pacientes pero de una manera individualizada, holista, y no solamente dirigida a la enfermedad que padece (Siles et al, 2001)

Porque la vivencia de la enfermedad es muy diferente según la persona que la padece, algunas trabajan para superar esta situación, para regresar a una vida que está cerca de lo que tenían antes de que se pusieran enfermas. Sin embargo, otras abandonarán la pelea de vivir con la enfermedad y se resignan a una vida de malestar. Vivir una vida con dignidad y aceptación es posible, por lo que hay que comenzar por la comprensión de esta enfermedad (Ruiz et al, 2006)

Aprendemos con la fenomenología que las historias y los relatos contados por las personas enriquecen nuestro conocimiento para la investigación y para la mejoría de la calidad de los cuidados de enfermería. El abordaje fenomenológico puede proporcionar recursos para que sean aprendidas nuevas maneras de “mirar” a las personas que enferman, así como para la vida cotidiana de los lazos que se han establecido actualmente en la dinámica dentro y fuera del hospital (Siles, Solano 2007; Campos, Barbosa, Fernandes, 2011).

La investigación cualitativa con abordaje fenomenológico basado en la filosofía de Heidegger nos dará las bases para aproximarnos a entender los fenómenos humanos en sus propias manifestaciones en esta investigación. Es esencial la comprensión de la vivencia de una enfermedad como la FM, para llegar a ello únicamente se puede acceder a través de los relatos y de las historias de vida (Relato biográfico publicado, Anexo I) contadas por las personas que la padecen, que enriquecen nuestro conocimiento para la investigación.

La pertinencia de la perspectiva fenomenológica en esta investigación se basa en la búsqueda de la comprensión fenomenológica de los pacientes con FM, las características de cada situación dentro del proceso de cambio salud-enfermedad y se entenderá la experiencia tal y como es vivida.

3.3. Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel

En la actualidad existen algunas perspectivas teóricas para el abordaje en las situaciones de enfermedad crónica producto de experiencias investigativas, que incluyen un énfasis sobre los procesos de respuesta del cliente y su integración, el ajuste y adaptación, y la anticipación a las demandas relacionadas con la enfermedad y sus crisis (Triviño et al, 2016)

Dentro del desarrollo teórico enfermero aparece el concepto de incertidumbre a partir de la teoría de rango medio de Merle Mishel: Teoría de la incertidumbre en la enfermedad la cual describe cómo los pacientes procesan cognitivamente los estímulos relacionados con la enfermedad y construyen un significado a través de los eventos. Esta teoría contempla el significado que se le da a la incertidumbre, fuentes de incertidumbre, los mecanismos proveedores de estructura y las estrategias de afrontamiento (Magdalena, 2009; Achury 2011)

La incertidumbre es la incapacidad de determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad y aparece cuando la persona no es capaz de darles valores definidos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se conseguirá, debido a la falta de claves suficientes. El sujeto no puede prever lo que pasará; hay una interpretación subjetiva de su enfermedad, tratamiento, hospitalización y del contexto de salud al cual se encuentra inmerso. Una situación de incertidumbre puede ser generadora de estrés por la elevada demanda del ambiente y puede limitar la capacidad del individuo provocando reactividad fisiológica y generando niveles altos de ansiedad (Mishel, 1990)

La incertidumbre generada en el ser humano por la enfermedad crónica trae consigo una serie de cambios radicales, supone una ruptura de su vida anterior, incertidumbre por su enfermedad y múltiples síntomas, además de una difícil adaptación a la nueva situación laboral, social, familiar y espiritual (González 2006; Trejo, 2012)

Hasta el momento en que empieza sus investigaciones, la incertidumbre no había sido abordada en el contexto de la salud y la enfermedad; a partir del concepto de incertidumbre aplica este marco estresante de la incertidumbre a la enfermedad con lo que hace el concepto pertinente a la enfermería (Magdalena, 2009)

Propone el marco de la incertidumbre como factor estresante en el contexto de la enfermedad, cuando fundamentalmente la persona no puede elaborar el significado de lo

que le pasa, con lo que hace el concepto pertinente a la enfermería. Tras diferentes estudios cualitativos llega a la conclusión que las reacciones de las personas ante la incertidumbre cambian a lo largo del tiempo. Las personas enfrentadas a situaciones de enfermedad viven una incertidumbre como peligro o como oportunidad, llegando incluso a desarrollar una nueva perspectiva de vida a través de diversas formas de afrontamiento (Trejo, 2012).

La teoría expone unas fuentes de incertidumbre y habla de unos mecanismos proveedores de estructura: (Mishel y Braden, 1990) (Figura 1)

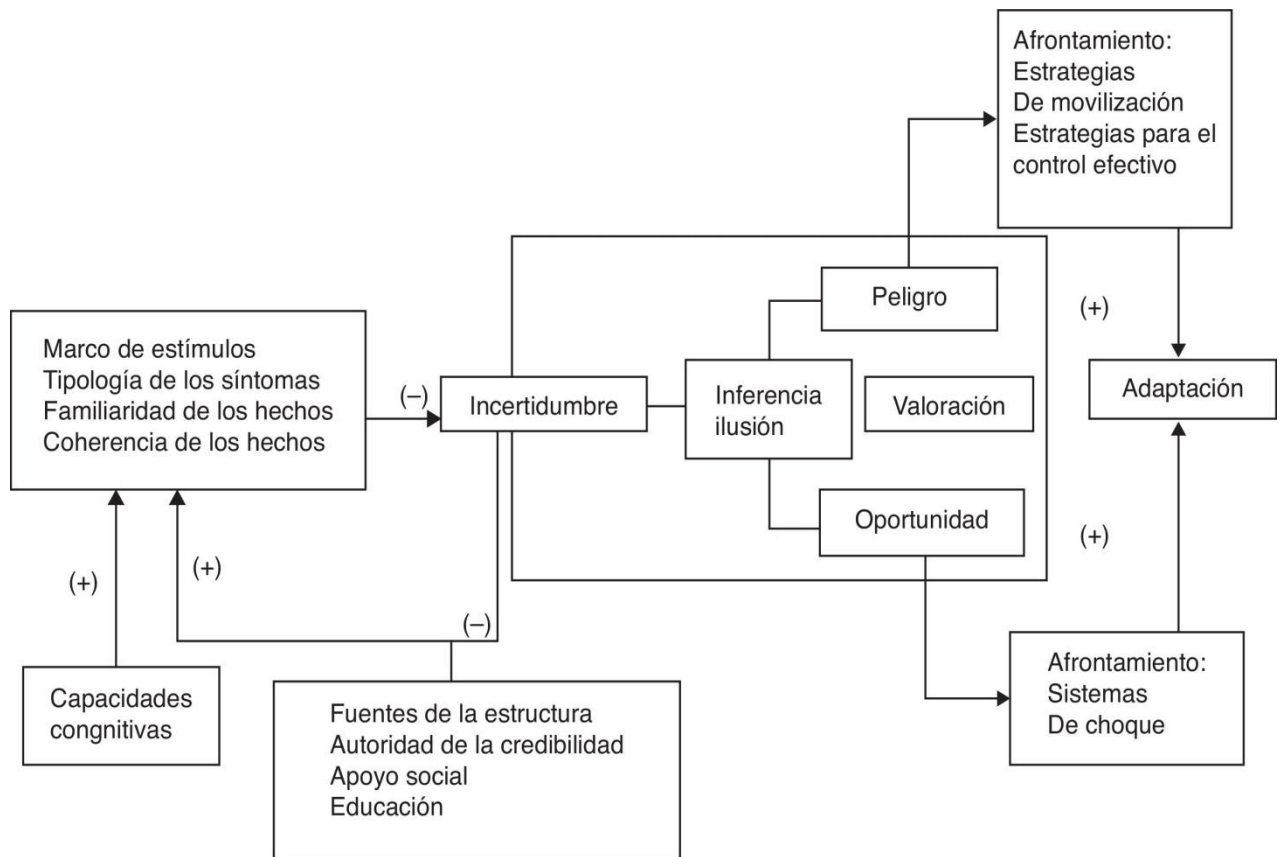


Figura 1. Mishel, M. Teorías intermedias. Cap. 28. Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad. pág. 634-643

Fuentes de incertidumbre: Se refiere al marco de estímulos, a la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe. El marco de estímulos tiene, a su vez, tres componentes.

- El patrón de síntomas

Se refiere al grado en el cual los síntomas se presentan con suficiente consistencia para percibir que tienen un patrón o configuración. Basados en este patrón, el significado de los síntomas puede ser determinado

- La familiaridad con el evento

Es el grado en el cual la situación es habitual, receptiva o contiene claves reconocidas. Cuando los eventos se reconocen como familiares, se pueden asociar con eventos de la memoria y su significado puede ser determinado.

- La congruencia con el evento

Se refiere a la consistencia entre los eventos relacionados con la enfermedad, e implica confiabilidad y estabilidad de los eventos, facilitando así su interpretación y comprensión.

Estos componentes del marco de estímulos están inversamente relacionados con la incertidumbre, ellos reducen la incertidumbre.

A su vez, estos elementos del marco de estímulos están influenciados por dos variables.

A. Capacidad cognitiva

Son las habilidades de procesamiento de la información de la persona; sólo una capacidad limitada de información puede ser procesada en un determinado momento; la sobrecarga de información ocurre cuando esta capacidad es excedida y la limitación de la capacidad cognitiva reducirá la habilidad para percibir el patrón de síntomas, la familiaridad con el evento y la congruencia con el mismo, lo cual favorece la aparición de la incertidumbre.

B. Mecanismos proveedores de estructura

Son los recursos disponibles para ayudar a la persona en la interpretación del marco de estímulos, éstos reducen el estado de incertidumbre, tanto directa como indirectamente. La reducción de la incertidumbre ocurre indirectamente cuando los proveedores de estructura ayudan a la persona a determinar el patrón de los síntomas, la familiaridad con los eventos y la congruencia de experiencias. Los proveedores de estructura son autoridades confiables por su nivel educativo y apoyo social.

Entre los mecanismos proveedores de estructura se encuentra una autoridad creíble, el apoyo social y la educación.

Los estímulos son procesados por el personal para construir un esquema cognitivo para los eventos de enfermedad; en la experiencia de la enfermedad la incertidumbre tiene cuatro formas:

- A. Ambigüedad, relacionada con el estado de enfermedad
- B. Complejidad, con relación al tratamiento y sistema de cuidado.
- C. Falta de información, acerca del diagnóstico y la seriedad de la enfermedad.
- D. Falta de predicción, sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico.

En el proceso de valoración de la incertidumbre comprende dos procesos principales: la inferencia y la ilusión. Inferencia se refiere a la evaluación de la incertidumbre utilizando ejemplos relacionados y está construida sobre disposiciones de personalidad, experiencia, conocimientos generales y contextuales. Ilusión se refiere a la construcción de las creencias formadas de la incertidumbre que tiene una actitud positiva. El resultado de la evaluación es la valoración de la incertidumbre como un peligro o una oportunidad (Mishel, Clayton 1990)

En 1990 Mishel reconceptualizó su teoría en virtud de un análisis de las experiencias de personas cuando la enfermedad se hace crónica, debido a que “las reacciones de las personas ante la incertidumbre cambiaban a lo largo del tiempo”. Esta aseveración fundamenta la aplicación de la teoría dirigida a personas con enfermedades crónicas, como la FM, y además proporciona al profesional de enfermería una visión de futuro de que las personas no están en una dimensión estática: la incertidumbre se verá modificada de acuerdo a la evolución de la enfermedad y puede que los significados de la misma estén en constante reevaluación (Mc Cormick 2002; Trejo, 2012)

Basado en la valoración la incertidumbre puede ser valorada como un peligro el afrontamiento se traduce en acciones y búsqueda de apoyo psicológico, si se valora como una oportunidad, el afrontamiento se ve protegido. La dificultad a la adaptación dependerá de la habilidad de las estrategias recopiladas para manipular la incertidumbre en la dirección deseada, esto siempre ocurre como resultado final del proceso, y las intervenciones irán definidas por el factor tiempo.

Según Mishel y Braden 1988 la información fiable y consistente y la educación procedente de una autoridad creíble, reducen la incertidumbre ayudando en la interpretación de la sintomatología, a comprender la situación y a predecir la evolución. También llegan a la conclusión que el apoyo social tiene un efecto directo sobre la incertidumbre, puesto que reduce la complejidad percibida; pero también tiene un efecto indirecto por su influencia en la predictibilidad de la tipología de los síntomas. Mishel considera que a más apoyo social menor es la incertidumbre, y por tanto, el discomfort emocional y la ansiedad en los pacientes.

Las estrategias de afrontamiento son los pensamientos y conductas que la persona suele utilizar para responder a situaciones estresantes y disminuir la amenaza percibida ante la vivencia de una enfermedad de carácter crónico (Achury, 2011). De acuerdo con el modelo, la adaptación siempre ocurre como resultado final del proceso. La diferencia está definida por el factor tiempo y en dónde es posible realizar

intervenciones específicas dirigidas a minimizar este factor, lo cual mejorará las estrategias de afrontamiento y determinará el proceso adaptativo mejorando sustancialmente la calidad de vida (Torres, Sanhueza, 2006)

Las personas significativas también ayudan a la reducción de la incertidumbre al proveer información de expertos (en este caso profesionales de la salud) o interpretación de los eventos. También puede reducir la incertidumbre al estar en contacto con otras personas que se han enfrentado a la misma situación; por ejemplo, los grupos de apoyo o asociaciones de enfermos (Laranjeira, 2011)

La literatura evidencia el efecto negativo de la incertidumbre habilitando alteraciones físicas como trastornos psicológicos entre ellos la ansiedad, la depresión y la desesperación. Se ha comprobado que los indicadores objetivos y subjetivos tanto de la sintomatología de una enfermedad están, sin duda, relacionados positivamente con la incertidumbre, además de que la sensación de incertidumbre influye de modo negativo en la calidad de vida, en la satisfacción por las relaciones familiares, en la satisfacción por el servicio sanitario y en el mantenimiento de las propias actividades de autocuidado, afectando tanto a pacientes como a familiares (Magdalena, 2009; Vives et al, 2011 y Torrents et al, 2013).

Diferentes investigaciones han adoptado la teoría de la incertidumbre de Mishel para evaluar la forma en la que el enfermo reacciona ante la enfermedad, valorándola como una amenaza o una oportunidad. Peñaloza et al 2013 en su estudio con pacientes diagnosticados de SIDA asegura que los que la toman como una amenaza al principio de su enfermedad, la definen como una maldición que solo se cura con la muerte, mientras que las personas que la toman como una oportunidad, la definen como una lección de vida que les enseña a vivirla y disfrutarla. Otra investigación en enfermos con Diabetes tipo 2 la ausencia de información es precursora de incertidumbre, pues permite al paciente la construcción de un cuadro de referencia propio. Dando una información progresiva y adecuada al paciente se favorece que la reciba de manera menos ansiosa y la valla asimilando mejor, disminuyendo así los niveles de ansiedad (Apostolo et al, 2007)

CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO

CAPÍTULO IV. MATERIAL Y MÉTODO

4.1. Diseño de la investigación

La investigación cualitativa permite explorar las experiencias de las personas en su vida cotidiana y se usa para comprender con naturalidad los fenómenos que ocurren; de aquí provienen los datos cualitativos, de una mirada muy profunda a un fenómeno (Wolcott, 2003; Flick, 2015).

Por ello, se busca comprender la perspectiva de la propia persona, desde su interior, es el llamado punto de vista “emic” considerando la subjetividad de la experiencia. Los métodos cualitativos son los que enfatizan conocer la realidad de captar el significado particular que a cada hecho atribuye su propio protagonista, la mayor visibilidad y proximidad a las situaciones reales les confiere un carácter de acercamiento a la verdad (Ruiz, 1999)

La investigación cualitativa explora las experiencias de la gente en su vida cotidiana. En consecuencia, el investigador no intenta manipular el escenario de la investigación al controlar influencias externas o al diseñar experimentos. Se trata de hacer sentido de la vida cotidiana tal cual se despliega, sin interrumpirla (Mayan, 2001)

Los métodos de investigación cualitativos tienen un enorme potencial para la investigación en vivencias de la salud, ya que permiten acceder a informaciones difíciles de alcanzar a través de otras metodologías y ahondar en la comprensión de fenómenos complejos. Son un instrumento de primer orden para la mejora continua de los servicios de salud. Las técnicas de investigación cualitativa dan voz y carácter de sujetos activos a quienes participan en estos estudios (Calderón, 2002; Morse, 2003)

Las enfermedades crónicas son objeto de creciente atención por parte de investigadores con orientación cualitativa, tanto en los países desarrollados como en los que están en vía de desarrollo. Hace más de una década Srauss 1990 señalaba que los investigadores, el personal de enfermería y de trabajo social, y en menor medida, de medicina habían contribuido a entender los problemas que enfrentan los enfermos crónicos. A lo largo de estos años, se han estudiado, entre otros temas, las experiencias, las representaciones, las concepciones y las prácticas de atención a grupos de enfermos de este tipo. De esta forma, pasamos a entender a los enfermos como actores sociales, sujetos, individuos o personas que, entre otras cosas, viven con una entidad incurable (Mercado et al, 2002)

El principal objetivo de esta investigación es conocer y comprender una enfermedad crónica desde la perspectiva de los propios pacientes, por esta razón el único diseño que puede enmarcar este estudio es desde la perspectiva de la investigación cualitativa. Este estudio nos acercará a la realidad de las personas que padecen fibromialgia y, algo que es esencial en investigación cualitativa, escuchar su experiencia y la asignación de significado a esa experiencia, en primera persona.

4.2 Descripción de los participantes

La muestra final estuvo constituida por un total de 14 mujeres cuyas edades oscilan entre 45-62 años resultando una media de 52,07 con una desviación de 0.5. Diez de ellas están casadas, dos personas son viudas y dos solteras. Todas ellas tienen hijos, menos una participante, ente 0-3 media de 1,71. En cuanto al nivel de estudios siete tienen estudios secundarios, tres de ellas estudios primarios, y cuatro sin estudios. En cuanto a su actividad laboral 1 de ellas es profesora, otra cocinera, una esteticista y una trabaja como limpiadora, cuatro son amas de casa, cuatro se encuentran en situación de desempleo, y sólo dos de ellas están jubiladas cobrando su pensión.

El nivel socioeconómico de 9 de ellas es medio y el resto bajo, ya que sólo reciben económicamente su subsidio por estar desempleadas o una pensión por viudedad baja.

Destacar que en la muestra se han incluido dos personas de nacionalidad sudamericana, una de Perú y otra de Ecuador, siendo el resto de nacionalidad española. (Tabla 2)

Tabla 2. Características sociodemográficas de las participantes en el estudio

Participantes	Edad	Nivel de estudios	Nº de hijos	Situación laboral	Estado civil	Nacionalidad
E1	45	Secundarios	2	Ama de casa	Viuda	Española
E2	46	Secundarios	2	Profesora	Casada	Española
E3	54	Secundarios	3	Desempleada	Casada	Española
E4	62	Primarios	2	Jubilada	Casada	Española
E5	51	Secundarios	1	Desempleada	Soltera	Peruana
E6	46	Primarios	2	Desempleada	Casada	Española
E7	61	Sin estudios	3	Jubilada	Viuda	Española
E8	58	Secundarios	1	Cocinera	Soltera	Española
E9	51	Secundarios	0	Limpiadora	Casada	Ecuador
E10	51	Sin estudios	2	Desempleada	Casada	Española
E11	47	Primarios	1	Esteticista	Casada	Española
E12	56	Sin estudios	1	Ama de casa	Casada	Española
E13	53	Sin estudios	2	Ama de casa	Casada	Española
E14	48	Secundarios	1	Desempleada	Casada	Española

Los participantes en la metodología cualitativa son elegidos intencionalmente según la pregunta de investigación a la que se orienta el estudio, el investigador selecciona los individuos y contextos desde los cuales puede aprenderse mucho acerca del fenómeno.

El tipo de muestreo utilizado es el muestreo teórico o muestreo intencionado en el cual se elige una serie de criterios que se consideran necesarios o altamente convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación (Osses et al, 2006). Por ello, se suelen eliminar los casos atípicos o muy peculiares y calibrar muy bien la influencia de todo lo que tiene carácter excepcional; sin embargo, se procura que la muestra represente lo mejor posible los subgrupos naturales, y que se complementen y equilibren recíprocamente (Luengo, 2010).

Es decir, se trata de buscar una muestra que sea comprensiva y que tenga, a su vez, en cuenta los casos negativos o desviantes, pero haciendo énfasis en los casos más representativos y paradigmáticos y explotando a los informantes clave (personas con conocimientos especiales, estatus y buena capacidad de información) contribuyendo a la mejor comprensión del fenómeno, esto no requiere de un numeroso número de participantes, sino que se determina en base a las necesidades de información (Polit y Hungler, 2007).

El tamaño de la muestra se decidió según el principio de saturación teórica de Leininger este es el punto en el que ya no se obtiene nueva información y ésta comienza a ser redundante, o sea, cuando el investigador consigue la misma o similar información en los datos (Leininger, 1991) de manera que cuando se consideren suficientes y necesarios para la investigación hayan sido explorados, se dejará de seleccionar a más participantes; de esta forma estarán cubiertos los principios de adecuación, de diversidad y de saturación justificando el número de la muestra seleccionada (Salinas et al, 2009)

Las personas susceptibles a estudio fueron seleccionadas por el investigador contactando con ellas en la asociación de pacientes de fibromialgia elegida, en un principio fueron informadas sobre el tipo de estudio y el carácter confidencial de los datos, se han seguido criterios estratégicos personales en su selección como puede ser la inclusión de dos personas de diferente nacionalidad para dar un carácter heterogéneo a la muestra. Se contactó con ellas por teléfono concertando la entrevista en el mejor momento y en una sala de la propia asociación explicándoles el objetivo principal del

estudio y las características de la misma, su carácter voluntario informando que en cualquier momento podrían abandonar su participación.

4.3 Criterios de inclusión de la muestra

- Ser mayores de 18 años de edad
- Personas diagnosticadas de fibromialgia por un especialista desde hace al menos un año, que aceptan la propuesta de participación en el estudio, que reciben atención en el sistema sanitario público, con distintas trayectorias asistenciales y tiempo de evolución
- Participan en asociaciones de pacientes que se encuentran dentro del contexto de ubicación.
- Se aceptaron también personas de distintas edades.
- Las personas deben ser capaces de contar su experiencia aportando datos concretos y fiables para el interés de la investigación. Dos personas quedaron excluidas por estar diagnosticadas de deterioro cognitivo leve.

4.4 El contexto

El contexto en el que se desarrollará esta investigación es en el Departamento de Salud 20 de la Comunidad Valencia que presta atención sanitaria a los municipios que conforman la comarca del Baix Vinalopó constituidos por Elche y Santa Pola. Otras entidades menores destacables son los núcleos poblacionales de Torrellano, El Altet, Los Arenales del Sol, Valverde, Perleta, Las Bayas, La Hoya, La Marina –pedanías de Elche- y la Isla de Tabarca. Con una población global de 269.063 habitantes que se incrementa considerablemente en período estival, sobre todo en enclaves turísticos como Santa Pola, La Marina y Arenales del Sol.

Cuenta con dos hospitales de referencia, el Hospital General Universitario de Elche y el Hospital Vinalopó que es de gestión privada y ocho centros de salud.

La investigación se realizó en una de las distintas Asociaciones de Enfermos de fibromialgia que existen en la Comunidad Valenciana.

El acceso al campo se realizó a través de lo que se denomina “portero” (Denzin, 2013), es decir, una persona que pertenece a la asociación y que nos facilitó el acceso a la misma, de esta manera los pacientes posibles participantes mostrarán menos desconfianza hacia el investigador ya que es presentado por una persona que ya

conocen. En este caso a sido una persona que padece fibromialgia y está vinculada a la asociación de tal manera que pertenece a la junta directiva en el cargo de vocal, por lo cual se tuvo acceso a información privilegiada en cuanto al funcionamiento interno y a las distintas actividades que se realizan.

Se concertó una entrevista con la presidenta y distintos cargos de la asociación para informar de las características y objetivos de la investigación, dando el consentimiento para la realización de la misma en las instalaciones, accediendo al listado de personas inscritas y que pudieran ser posibles participantes.

4.5 Técnica de recogida de datos

Se utilizan diversas estrategias para la recolección de datos en la investigación cualitativa, como la observación participante, escribir notas de campo, entrevistas, historias de vida, vídeos, o grupos focales (Mayan, 2001)

En esta investigación se opta por la entrevista que es la técnica más idónea para generar la oportunidad de comprender la perspectiva subjetiva de los enfermos de FM acerca de sus mundos tal como son descritos en sus propias palabras; aspirando a conocerlo con un cierto grado de profundidad, empleando una sistemática rigurosa y bien fundada teóricamente, con la que podamos acceder a un conocimiento óptimo.

Se opta por la entrevista semi-estructurada que recolecta datos de los individuos participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico, aunque las preguntas están ordenadas los participantes pueden responder libremente (Steinar, 2011)

Después de la revisión de la literatura el investigador preparó preguntas, con antelación a las entrevistas considerando los objetivos de esta investigación. Las preguntas fueron claras y neutrales, ordenadas lógicamente. Cada entrevista se grabó con el consentimiento de la persona para posteriormente ser transcrita textualmente para su análisis.

Al mismo tiempo se tomaron notas de campo para capturar puntos del relato que no pueden ser grabados, como es la comunicación no verbal, las reacciones emocionales que el participante realizó o determinados sentimientos propios que el investigador percibía en esos momentos, lo cual constituye una herramienta muy empleada en la investigación cualitativa (Solano, 2006)

Se entrevista a cada participante por separado porque si algún familiar o amigo está presente puede ser influenciado por esa persona y no compartir totalmente su perspectiva única.

Se realizó en una sala ubicada en la asociación en la que nos encontramos por ser un ambiente conocido para la participante en el cuál se sentían más cómodas y podían expresarse más libremente. La sala estaba ubicada dentro de la asociación con una mesa central y dos sillas, una a cada lado para estar en contacto con la persona y crear un ambiente de confidencialidad.

Durante la entrevista no se debe interrumpir ni pisar la palabra, las intervenciones deben ser motivadoras y facilitadoras para que abunden en algo o para confirmar algo que apenas quedó apuntado. Debemos contar con la guía anteriormente realizada recordando que no se trata de un listado rígido e inevitable de preguntas que hay que formular sin remedio en los términos y secuencia en que se tienen escritas, sino que recoge los objetivos de la investigación y focaliza la interacción (Ribot Cataláa, Fernández-Tenllado, García de León, 2000).

En primer lugar, se les entregó una hoja informativa donde se explicaba el objetivo de esta investigación (Anexo 2), para que la leyera detenidamente antes de comenzar, aunque las preguntas fueron abiertas (Guía de la entrevista Anexo 3), había momentos en los que podía parecer que el participante se dispersaba en su relato por lo que se intentaba reconducir siempre de la mejor manera la conversación, con el fin de que construyera un discurso donde se expresaba su forma de percibir, sentir, pensar y vivir aquello que nos interesaba investigar.

Es muy importante conseguir un buen inicio, para que no se produzca un comienzo demasiado técnico que puede restar posibilidades donde el participante se sienta desconfiado, para asegurar un ambiente confortable, lo que nos importa es conocer la vivencia de su enfermedad desde su propia perspectiva y construya su relato sin prisas ni indicaciones de sentido alguno (Mercado et al, 2002)

Para ello en el inicio había tiempo para un saludo cordial, una correcta presentación agradeciendo su presencia, después se dio una explicación relativa al estudio asegurando en todo momento el anonimato de cuanto diga antes de formular propiamente la pregunta de arranque. Se le facilitó el documento de consentimiento informado firmado por la participante y por el investigador. Finalmente se le informó de la duración de la entrevista (45-60 minutos) y se le pidió permiso para grabar la

conversación, reforzándolo con el interés que para nosotros tenía el que nada de lo que se dijera se pierda.

Las preguntas eran abiertas, para que la participante pudiera expresarse libremente y contara su experiencia, comenzando por su infancia, hasta llegar a sus expectativas de futuro, para así explorar todos los aspectos en los que la fibromialgia condicionaba sus vidas.

4.6 Método de análisis de datos

El análisis de los datos en investigación cualitativa es un modelo sistemático en el cual el investigador recolecta datos, los analiza, vuelve a recolectar y así sucesivamente hasta alcanzar la saturación. A través de este proceso la comprensión del investigador crece hasta que se comienza a crear relaciones entre las diversas categorías que emergen (Ruiz, 2003).

Mediante el análisis de contenido se considerarán en primer lugar el nivel sintáctico que es de carácter más descriptivo, en el que se identificaran palabras clave y la manera en que éstas son usadas, y con posterioridad semántico, es decir, buscar activamente los significados que los participantes otorgan a sus palabras, y finalmente pragmático donde se contextualizan los significados (Medina, 2006).

Fases en el análisis de datos (Gibbs, 2012):

1. Lectura detenida de transcripciones literales de las entrevistas realizadas grabadas con anterioridad.
2. Definición de categorías de análisis a partir de los objetivos del estudio y de la información obtenida.
3. Asignación de códigos a fragmentos de textos.
4. Interpretación, sistematización y discusión de resultados.

Las entrevistas fueron identificadas con un código numérico (E1) y así sucesivamente, hasta completar todas las entrevistas, de forma que cada participante estaba identificado con el mismo número de su entrevista, para conocer en todo momento a quien pertenece la información.

Todas las entrevistas fueron transcritas literalmente en los días sucesivos a su realización. Se les incorporó las anotaciones de las notas de campo pertenecientes a cada una de las entrevistas realizadas, de forma que quedaba recogido todo lo que se dijo y como se dijo (expresiones personales, formas de expresarse, localismos, etc)

Una vez transcritas las entrevistas se realizaron varias lecturas detalladas para el análisis de contenido temático basado en la codificación de los datos bajo categorías de codificación agrupando los datos referidos a una misma condición temática para identificar aquellos temas y conceptos que permiten comprender la información dentro del contexto en el que ha sido recogida (Osses et al, 2006; Salinas, 2009; Luengo, 2010)

Esta codificación consiste en dar un determinado orden a los datos obtenidos, de forma que se seleccionan todos los datos referentes a un mismo tema, concepto o idea respetando en todo momento la forma en que han sido expresados por los participantes conservando sus léxicos, opiniones, expresiones y creencias. En la codificación es la operación concreta es donde se asigna a cada unidad un indicativo (código) propio de la categoría en la que se considera incluida (Mercado et al, 2002; Medina, 2006)

El análisis de las categorías temáticas permitió construir e ir identificando el proceso de padecer una enfermedad crónica como la fibromialgia. Este proceso fue iniciado desde el primer momento en que cada participante contaba su experiencia en primera persona de donde emergieron las diferentes categorías temáticas (Salinas, 2009; Gibbs, 2012): significado y percepción ante el diagnóstico de fibromialgia, creencias en cuanto al progreso de la enfermedad, impacto en las actividades de su vida diaria, sentimientos y emociones que despiertan estas condiciones de cronicidad, singularidad y progresión de la enfermedad, reconocer los diferentes sistemas de apoyo que identifican en su proceso y expectativas ante un futuro incierto.

4.7 Criterios de rigor metodológico:

La evaluación de la investigación cualitativa se rige por la adecuación epistemológica, es decir, debe examinarse tanto el rigor del procedimiento, como el grado de adecuación del enfoque teórico, la pertinencia y justificación de la pregunta de investigación, y la aplicabilidad de sus resultados (Ruiz, 2003)

La manera más efectiva e importante para asegurar que la investigación es rigurosa es enfocar la verificación durante el estudio. Verificación es el proceso de revisar, confirmar, asegurar y tener certeza. Las estrategias de verificación incluyen la responsabilidad e interés del investigador, la coherencia metodológica, el muestreo, el

análisis de los datos y pensar teóricamente (Luengo, 2010) Estas estrategias incorporadas ayudan al investigador a identificar cuando continuar, cuando detenerse o modificar la investigación, por todo ello se dice que la investigación cualitativa no es lineal sino que es circular, se puede volver en cualquier momento a pasos anteriores del estudio (Mayan, 2001)

Los criterios de calidad propios para la investigación cualitativa según Lincoln and Guba 1995 serán:

1. Credibilidad (Validez interna)

En un medio social es difícil que se puedan replicar los fenómenos y muchos menos controlar las variables. Sin embargo, hay maneras de aportar credibilidad a la investigación para adaptarla al ámbito de estudios cualitativos, entendiendo que dada la misma perspectiva teórica o epistemológica del investigador original, y siguiendo el mismo método, en un contexto de condiciones similares, se deberían poder producir explicaciones teóricas muy similares del fenómeno investigado.

La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio y las diversas formas de triangulación, recolecta información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten.

Así entonces, la credibilidad se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado.

2. Transferibilidad (Validez externa)

En el caso de los estudios cualitativos el enfoque de generalización es diferente porque se realiza sobre particulares, se basa en la “capacidad predictiva”, es decir, la capacidad de explicar que puede suceder en situaciones dadas ante contextos, poblaciones y fenómenos similares. Se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Por tanto, el grado de transferibilidad es una función directa de la similitud entre los contextos.

En la investigación cualitativa la audiencia o el lector del informe son los que determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Para ello se necesita que se describa densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado y la utilización del muestreo teórico o intencional.

3. Dependencia o Consistencia:

Es el grado en el que diferentes investigadores que recolecten datos similares en el campo y efectúen los mismos análisis generen resultados equivalentes. Las amenazas a la dependencia pueden ser, básicamente, los sesgos que pueda introducir el investigador en la sistematización durante la tarea en el campo y el análisis, el que se disponga de una sola fuente de datos y la inexperiencia del investigador para codificar.

4. Auditabilidad o Confirmabilidad

Se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. En los abordajes cualitativos, si se tiene la misma perspectiva del investigador original, se siguen las mismas reglas para la recolección y el análisis de los datos, asumiendo que las condiciones del contexto son similares, otros investigadores deberían ser capaces de llegar a descripciones o explicaciones similares del fenómeno bajo estudio (Salgado, 2007).

A pesar de las estrategias de verificación que utilicemos gran parte va a depender de la sensibilidad, la capacidad de reflexión, la integridad, el pensamiento crítico e incluso de la imaginación o capacidad creativa de cada investigador (Luengo, 2010).

En la investigación cualitativa se utiliza la triangulación para mejorar su calidad (Polit y Hungler, 2007), hay distintos tipos de triangulación:

- Triangulación de datos: Se recurre a datos diferenciados por haber sido recogidos y analizados en diferentes tiempos, espacios y personas.

- Triangulación del investigador: el uso de varios investigadores o evaluadores distintos para el análisis de los datos

- Triangulación de teorías: El uso de múltiples perspectivas para la comprensión del fenómeno a estudio, se recurre al uso de varias perspectivas o paradigmas teóricos.

- Triangulación metodológica: el uso de múltiples métodos para estudiar un solo problema.

- Triangulación Interdisciplinaria: el uso de otras disciplinas como la sociología, la psicología, la antropología, etc para ampliar la comprensión del fenómeno.

En esta investigación se ha utilizado la triangulación de investigadores, todo el proceso ha sido revisado por una especialista en metodología cualitativa, todos los datos obtenidos fueron puestos a su disposición, para así verificar que se ha seguido la secuencia metodológica correcta, según los objetivos planteados.

4.8 Consideraciones éticas

El asunto de las consideraciones éticas es de vital importancia, se deriva de la relación tan estrecha que el investigador tiene con los participantes, ya que la investigación cualitativa forma relaciones y acerca lo bastante a los informantes para ver el mundo a través de su perspectiva; se debe asegurar el anonimato y confidencialidad, el respeto a la intimidad de los participantes en el estudio mediante la aprobación previa por una comisión ética o similar, y de hacerles llegar el consentimiento informado (Siles, Solano, 2011)

Lo más importante es el principio de autenticidad por parte del investigador ya que los problemas, los métodos, la comunicación y divulgación de la investigación cualitativa plantean algunos conflictos adicionales, el investigador debe asegurar el anonimato de todos sus informantes a la hora de recolectar los datos y en la redacción del informe (Salinas. 2009)

El principio del consentimiento informado es importante en cualquier investigación con sujetos humanos. La pregunta que se debe responder es si los sujetos participantes o informantes comprenden completamente lo que significa para ellos participar en el estudio. En esencia, los informantes necesitan poseer suficiente información sobre los riesgos y beneficios, el carácter de su compromiso potencial y el propósito del estudio, a fin de que puedan tomar la decisión sobre si van a participar o no (Osses et al, 2006). Antes del inicio de esta investigación se informó a la junta directiva de la asociación de pacientes del objetivo y finalidad del estudio, así como el método de recogida de datos empleado para su aprobación.

En el consentimiento informado se informó a las participantes de los objetivos y características del estudio garantizando la confidencialidad y el anonimato, fue firmado por la participante y el investigador en el mismo momento antes de comenzar la entrevista y se le informó que en cualquier momento podría abandonar la investigación

sin dar ninguna explicación (Anexo 4). Durante la entrevista se tomó conciencia de la no intromisión en la intimidad de las participantes, así como en la redacción del informe.

Todos los registros y el correspondiente consentimiento informado de cada participante se identificaron exclusivamente por el número asignado a cada caso, cumpliendo la legislación sobre protección de datos española (Ley orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre).

CAPÍTULO V. RESULTADOS

CAPÍTULO V. RESULTADOS

5.1 Análisis de los discursos I: unidades de significado extraídas del texto y su interpretación.

Las entrevistas han sido analizadas y se han obtenido los diferentes códigos que se han puesto en relación con los elementos expuestos de la Teoría de M. Mishel como unidades de análisis: fuentes de incertidumbre, variables influenciadas, mecanismos proveedores de estructura, experiencia con la enfermedad y consecuencias de la incertidumbre (Mishel, 1989); determinando cuáles son los aspectos que suponen una amenaza o peligro en la vivencia de la enfermedad, y cuáles potencian la autonomía de la persona, valorados como positivos.

Luisa, Entrevista 1

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre:</p> <p>1.1 Marco de estímulos: “empecé a sentir dolores y yo pensaba pero ¿porqué? Si iba al fisio y me daba un masaje otro día me levantaba “si estoy para dormirme” empecé a faltar al trabajo que nunca jamás en la vida por dolores porque no me veía con fuerzas de salir de casa y de enfrentarme a una clase de alumnas ni de nada entonces empecé a comer golosinas, vamos fatal”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos: “siempre he tenido dolores, no he sido una mujer sin dolores, una adolescente con dolores siempre”.</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos: “No conocía la enfermedad para nada, vamos a ver el primer recuerdo que tengo con la fibromialgia es una clienta mía que sinceramente estaba más pa ya que pa cá, un buen día me dice “es que me han diagnosticado fibromialgia y yo pensé “mare meua, no sé lo que será eso pero ya lo que le faltaba a esta” esto hará hace 25 años y le digo yo ¿pero eso que es? “uy que me duele todo el cuerpo”, no me lo supo explicar muy bien”</p> <p>2. Variables influenciadas:</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Su vida cambia totalmente ante la presentación de los primeros síntomas sin tener ninguna referencia de cuál puede ser la causa. Vive con cansancio acumulado y dolor</p> <p>-Recuerda una vida con un continuo padecimiento de dolores, incluso desde épocas de menor edad.</p> <p>-Ningún conocimiento de la existencia de una enfermedad como la fibromialgia, nula información sólo recibida por no profesionales en la materia, sólo por amistades</p>

<p>2.1 Capacidades cognitivas: “estoy muy deprimida, tomo muchas pastillas “tenía una ansiedad a tal extremo que no dormía ni una hora”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura:</p> <p>3.1 Educación: “Yo trabajaba y estudiaba desde los 12 años, quería ser médico pero al final me hice peluquera”</p> <p>3.2 Apoyo social: “Antes del diagnóstico sí que noté incompreensión, porque la familia no se enteró de nada, yo me lo guardaba todo no podía, vamos a ver mi madre no quería que lo supieran y mis hermanos tampoco a mí me preguntaban, y yo estaba divina de la muerte mi marido era el que lo sufría todo” “Mis amigos, me aparté de ellos me metí en casa conmigo misma, encima haciéndome daño a mí misma porque no me lo perdonaba”.</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud: “Poco antes de parir un par de meses empiezo a sentir dolores en el pie, en la mano le dije al médico “mira que me duele el pie” y me dijo “imposible ahí no puede dolerte”, y vamos a ver “que me estás diciendo que estoy mal de la cabeza me duele y la mano también” me toca “porque aquí no tienes nada mal” “pues a mí me duele las muñecas y el pié” “no puede ser, no puede ser” bueno pues entonces pensé pues eso será que como estoy tan agobiada vale pues tiro para adelante”.</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo: “Entonces aquí en la asociación, con la experiencia que tengo, la cuento a las personas que me dicen “ay es que me duele” le digo “tú tienes que levantarte y procurar que no puedes limpiarte toda la casa bueno pues hoy no voy a limpiar” “La gente que acude a una asociación se busca una oreja un oído, algo cariñoso</p>	<p>-Padece cambios psicológicos asociados a la enfermedad, como depresión y ansiedad</p> <p>-Aunque es una persona con estudios, no tiene conocimientos con la enfermedad, en todo momento intenta ocultarla, incluso a su familia y amigos, mostrando un sentimiento de vergüenza y culpabilidad.</p> <p>-Aumento de la inseguridad asociada a incertidumbre ante la no credibilidad por parte del profesional sanitario.</p> <p>-Búsqueda de comprensión con personas que padecen su misma patología alejándose de otro grupo que no están</p>
--	--

<p>alguien que esté dispuesto a escucharte, y que te entienda que no tengas que darle explicaciones, cuando tu llegas y dices “hoy estoy fatal”</p> <p>“una de las cosas que es muy buena es el internet para mí es un bálsamo”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad:</p> <p>4.1 Estado actual:</p> <p>“ahora cuando escucho comprendo a mi cuerpo cuando me dice haz o no haz, come o no come si tengo ganas de dulce es porque lo necesito y me como algo, si tengo ganas de sentarme pues me siento, he aprendido a no sentirme culpable de nada”</p> <p>“Mi día a día lo llevo fantástico, estoy trabajando no faltó ningún día”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado:</p> <p>“He dejado la mitad de pastillas, me he hecho vegetariana y voy con el yoga, shiatsu y acupuntura”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad:</p> <p>“Un buen día me cambian de médico de familia me acababa de hacer un esguince y llego allí y me dijo “¿pero otra vez estas con el esguince? Si este año llevas tres esguinces, cuatro otitis y dos o tres tendinitis” entonces me mandó al reumatólogo después de llevar 12 años así es que fui de médico en médico cada uno me sacó lo suyo y me mandaba sus medicamentos”</p> <p>“El diagnóstico para mí fue como si todas las nubes se disiparan ese mismo día empecé a buscar información”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad:</p> <p>“no quiero volver a caer en ese pozo porque toqué fondo, lo único que quedaba fue suicidarme”</p> <p>“echo en falta son estudios para saber las causas porque están navegando pero navegan intentando buscar un fármaco milagroso, no por otra cosa sino para el mercado farmacéutico, no por ver realmente una causa para poner una prevención dicen que no es hereditario no lo sé nadie ha hecho pruebas no se sabe la</p>	<p>enfermas.</p> <p>-Resultado de todo el padecimiento actualmente hace lo que le apetece en cada momento sin sentirse culpable.</p> <p>-Recorre a tratamiento no farmacológico refugiándose en terapias alternativas que ella percibe como positivas en su evolución.</p> <p>-Sentimiento de seguridad ante el diagnóstico de una enfermedad con los síntomas propios, aunque alto nivel de paso del tiempo para llegar al mismo.</p> <p>-Sentimiento de negación ante un futuro incierto, no queriendo volver a padecer síntomas del pasado, y un interés en informarse sobre nuevos descubrimientos en cuanto a la enfermedad quejándose de centrarse únicamente en la parte</p>
--	---

<p>causa”.</p> <p>“No suelo pensar demasiado en el futuro porque el mensaje que yo mando a todo el mundo es que lo bonito de la vida es que yo no sé lo que va a pasar dentro de 5 minutos puede ser bueno o puede ser malo pero es lo bonito si lo supiera no tendría sentido”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre:</p> <p>5.1 Oportunidad: “soy una loca que vivo en mi mundo, porque a veces me parece que me he creado un mundo que vivo en él porque como lo vanalizo todo solo me quejo cuando me acuesto o cuando me levanto pero luego ya está”</p> <p>5.2 Peligro: “me siento culpable porque muchas veces el hecho de tumbarte en un sofá dices “fijate tú aquí estoy sin hacer nada” “Es verdad que mi vida en pareja no es como antes, porque tampoco puedo llevar el ritmo que llevaba antes, cuando tengo los dolores no puedo tener relaciones sexuales porque a veces hasta te duele tenerlas, basta que te rocen te duele, y entonces si yo estoy mal se lo tengo que decir, que hoy no puedo hacer nada porque no puedo ni tocarme”.</p>	<p>farmacológica y no en su causa.</p> <p>-Creación de su propio mundo ante la no preocupación si no puede realizar las tareas habituales, aunque vuelve a aparecer en ocasiones el sentimiento de culpabilidad, identifica que sus relaciones sexuales con su pareja han cambiado,</p>
--	--

Luisa, Análisis ideográfico E1

Paciente de 45 años diagnosticada de fibromialgia desde hace 10 años, su periplo ante un diagnosticado certero fue de doce años,; estado socioeconómico medio alto con estudios secundarios, trabaja y su marido también, tiene dos hijos de 17 y 16 años dedicándose a sus estudios.

Durante la entrevista se muestra firme, segura de sí misma, sólo se emociona cuando recuerda su infancia y mantiene las manos entrelazadas todo el tiempo encima de la mesa.

Destacar que tiene un mal recuerdo de su infancia, ya que al ser la mayor de seis hermanos su madre delegaba en ella el cuidado de la casa y de sus hermanos. Trabaja y

estudia desde los 12 años teniendo el grado superior de peluquería que le permite trabajar, en estos momentos, como profesora.

Reconoce nulo conocimiento de la enfermedad anteriormente a padecerla, solo por relaciones sociales e información a través de ellas, sólo conocía el padecimiento de dolor en todo el cuerpo, pero no de los síntomas asociados que ella padecía.

Alto paso de nivel de tiempo, unos 10 años hasta el diagnóstico durante el que padece una etapa de incertidumbre pensando que es algo psicológico, ya que su médico tampoco reconoce los síntomas, sufriendo un sentimiento de incredulidad por su parte por lo que cuando llega el diagnóstico certero para ella es un alivio.

No sigue el tratamiento convencional ya que opta por tratamiento no farmacológico haciendo un cambio radical en su alimentación, haciéndose vegetariana y practicando terapias alternativas como yoga o shiatsu.

Actualmente su refugio se encuentra en la asociación de pacientes, obteniendo el sentimiento de comprensión con personas que padecen síntomas parecidos a los suyos, y que le brindan apoyo incondicional, y donde ella también puede ofrecerlo.

En su vivencia de la enfermedad se incrementan las fuentes de incertidumbre como son: la falta de información sobre la enfermedad, el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico y la falta de mecanismos de estructura como es el apoyo social, ya que esconde la enfermedad ante amigos y familia porque tiene un sentimiento de culpabilidad ante no poder trabajar o realizar las tareas propias de su hogar. Su negación ante un futuro incierto, donde no puede saber el transcurso de la enfermedad hace que el afrontamiento se reconozca como oportunidad ante la creación de un mundo propio, donde todo se relaciona con lo que le apetece hacer en cada momento, aunque el peligro aumenta en relación al grado del sentimiento de culpabilidad generado por la persona

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “Nunca he tenido dolores hasta que hace unos años empecé a sentirme muy cansada durante todo el día, me dolía tó”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “Mi principal síntoma y el que más daño me hace es el cansancio. Yo siempre estoy cansada y agotada.. si hago porque hago y si no hago porque no he hecho nada”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “No conocía esa enfermedad hasta que mi marido escuchando en la radio a un médico diciendo los síntomas se dio cuenta que era lo que yo tenía”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “Estuve fatal fatal, yo me quería morir, cogí una depresión de caballo y yo no sabía porque tenía esa depresión” “Cuando emocionalmente estás mal te duele todo, influye mucho el sistema de tu mente. He llegado a estar acostada y la chica limpiándome y hecha un trapo pensando que dirá la chica”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “No tengo estudios, mi familia no necesitaba que yo trabajara”</p> <p>3.2 Apoyo social “Mis amigas al principio me decían ”es qué tu eres muy blanda” si decían “el domingo vamos a tal sitio” decían “no sé si vendrá porque como ella se cansa ella eso no lo podrá hacer” y luego llegado el momento iba como ellas “me habéis etiquetado de una forma que yo al llegar a casa a lo mejor estoy más cansada que vosotras, eso sí, pero que yo no pueda ir no me hagáis tan inútil que no soy”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “fui a la primera unidad de fibromialgia aquí en Alicante y como era al principio allí había muy mala organización y lo dejé</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-A pesar de padecer todos los síntomas de la enfermedad su conocimiento es nulo, lo que conlleva una falta de información previa</p> <p>-Se destaca como principal trastorno la depresión que le induce al dolor que sufre desde el principio de los síntomas y que no está controlada, y la psicopatización a nivel emocional</p> <p>-Sus amistades no han sabido comprender su enfermedad y se llega a sentir inútil para ellas</p> <p>-Siente falta de interés por parte de los profesionales de la salud que no se han</p>

<p>porque había que desplazarse allá y muchas veces iba y entonces no estaban y tenías que venirte, tenías que llamar y no había ningún número concreto en la centralita y al igual no te cogían el teléfono”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“mi marido era muy detallista conmigo (comienza a llorar) llevaba la ropa a la tintorería para que yo no lavara, él me entendía mucho e iba conmigo al médico”</p> <p>“mis hijas también me han apoyado desde el principio, a lo mejor la pequeña me ha dicho “mamá todo el día aquí en casa y no has hecho esto” y la otra enseguida saltaba “pero como tienes el valor de decirle eso a mamá si sabes que no puede”</p> <p>“cuando yo estaba muy mal a mí me hizo mucho bien que ya me vine a la asociación que había una psicóloga que hacíamos terapia de grupo y eso me hizo a mí mucho porque aquí todas teníamos la misma enfermedad, los mismos síntomas y hablábamos y nos desahogábamos”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“ a veces tengo un dolor en los ojos que no puedo ni abrirlos, no puedo ver la tele ni leer porque me molesta hasta oír hablar y muy cansada”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“al principio me mandó un antidepresivo aunque me fue bien pero me hinchó, me puse más gorda después dejaron de fabricarlo y a mí me fastidiaron, y ya me trastorné y estuve fatal que me quería morir”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“al principio fui a medicina general pero nadie sabía de qué iba y me mandó al reumatólogo y el sí que me la diagnosticó enseguida en unos 2 años”</p> <p>“al principio de la enfermedad me sentí muy mal, muy inútil porque yo me consideraba joven”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“ahora no pienso en eso, porque estoy muy mal, esto va a peor y no quiero saber</p>	<p>preocupado por su caso incluso en una unidad especializada en la enfermedad</p> <p>-Reconoce su apoyo familiar sin juzgar por parte de su marido e hijas, gracias a ellos el vivir con la enfermedad se hace más sostenible</p> <p>Destacar el papel tan importante de la asociación de pacientes crucial en este proceso</p> <p>-A pesar del dolor destaca el cansancio incapacitante y otros síntomas asociados</p> <p>-Los efectos de su tratamiento han sido adversos y nulos en el tiempo</p> <p>-El proceso hasta el diagnóstico es corto, 2 años, ya que su médico de familia le hizo una interconsulta directamente con el especialista reumatólogo</p> <p>-Muestra negación ante un futuro incierto, piensa que la enfermedad irá empeorando</p>
---	--

<p>que pasará mañana”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad “me metí en la asociación y aquí estoy ahora me dicen que soy el alma de la asociación porque me ven muy arreglada, soy muy responsable y muy seria en mis cosas y me gusta el orden, que se me consulten las cosas” (se muestra orgullosa)</p> <p>5.2 Peligro “la enfermedad para mí me ha supuesto mucho porque lo que yo noto es que me ha quitado esa alegría, pero yo antes era muy alegre siempre siendo a mí tú no me notabas si yo tenía un problema y desde hace muchos años para acá tengo la mirada triste, si me hubieras conocido antes mi sonrisa era lo primero”</p>	<p>-La enfermedad como oportunidad de crecimiento personal dentro del contexto de la asociación, aumenta su autoestima al sentirse reconocida su capacidad de ayuda en la asociación, como peligro, el sentimiento de tristeza, ha perdido su sonrisa provocando su depresión</p>
---	---

María, Análisis ideográfico E2

Participante de 65 años diagnosticada de fibromialgia desde hace 2 años, es de clase media, ya que su marido poseía un negocio propio y por ese motivo no ha tenido que trabajar, ya que ella misma reconoce en la entrevista que no lo hubiera podido soportar.

Durante la entrevista se emociona al nombrar a su marido y pasa la mayor parte del tiempo llorando, con un pañuelo en las manos y muy compungida.

Aunque el recorrido hasta el diagnóstico ha sido rápido, unos 2 años, destaca un sus principales fuentes de incertidumbre se generan por el conocimiento nulo de la enfermedad, denota falta de interés por parte de los profesionales de la salud y falta de preocupación en su caso en particular ya que no han estado cuando los ha necesitado.

De su familia se desprende un gran apoyo, tanto de su marido como el de sus hijas, pero al quedarse viuda se siente sola, por parte de sus amistades sufre incompreensión a la hora de las relaciones sociales.

Su principal síntoma es el cansancio, cumple con su tratamiento a base de antidepresivos que no consiguen su mejoría, sobreviviendo día a día.

La manera en que gestiona la incertidumbre como oportunidad sería su papel en la asociación que le da tantas satisfacciones, hace que se sienta un sentimiento de satisfacción y comprensión por personas que sufren síntomas similares a los suyos,

pudiendo brindar el mismo apoyo a sus compañeras implicándose aún más, pero como peligro destacar su desánimo, que conlleva dada su depresión, ella misma reconoce no ser la misma que en otros tiempos temiéndose que le trabe en su futuro.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “he trabajado en un montón de sitios primero estaba en la máquina de aparar y yo no podía estar sentada como estaban las demás a las 5 de la tarde no podía más, tenía que trabajar de pié, sentada no podía</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “me dolía mucho la espalda, no podía dormir, pero vas al médico y te dice que es el colchón, voy a hacerte una radiografía pero la espalda la tienes bien, una analítica general y está todo bien”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “estaba viendo un programa de televisión que salían médicos salió lo de la fibromialgia y empezaron a decir “yo no duermo, me levanto por la mañana y no soy persona” y yo decía lo mismo me pasa a mí”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “tengo muchos bajones y cojo depresión y como no tengo dinero para estar de psicólogos los combato buscando un motivo para salir” “porque mentalmente piensas que tienes muchas enfermedades y que “todo me pasa a mí”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “sólo fui al colegio, en casa necesitaban que trabajara y a mí tampoco me gustaba eso de estudiar”</p> <p>3.2 Apoyo social “no suelo decir a nadie que tengo la enfermedad, ni en los trabajos tampoco, porque si entras diciendo que tienes un problema te van a exigir más y el día que no llegues te lo van a achacar a que tú eres diferente”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “cuando llegué al especialista me hizo unas pruebas y me dijo “¿usted tiene</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Ha afectado en primer lugar a su trabajo, muestra más preocupación por este tema.</p> <p>-No puede asociar sus síntomas con ninguna enfermedad conocida, por lo que aparece incertidumbre y frustración</p> <p>-Escaso conocimiento de la enfermedad, asocia sus síntomas a otras personas y lo conoce por televisión</p> <p>-Reconoce que padece depresión, que le produce una baja autoestima, quejándose así mismo de su status económico</p> <p>-No le da importancia a la educación y la formación académica</p> <p>-Muestra negación de la enfermedad a la sociedad, incluso llegando a considerarse inconscientemente “diferente”</p> <p>-Negativa percepción del profesional</p>

<p>fibromialgia, no? Y a qué ha venido? Digo porque me encuentro bastante mal, “¿qué medicación está tomando?” esta, “pues le puedo cambiar esta pastilla pero no hace falta que vuelva más”, claro pues ya no he vuelto nunca más”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“mi familia padece porque mi marido ve que no duermo por la noche, quiere que vaya al médico aunque sea de paga pero la solución que te dan más pastillas”</p> <p>“si no tienes dinero tienes que buscarte a alguien que te escuche y por eso vengo a la asociación porque te escucha otra que está como tú y por lo menos te entiende porque si tú se lo cuentas a alguien que no sabe de qué va empieza ”que mujer más quejica”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“me dan brotes a temporadas, se van sumando problemas de familia y con la depresión, las cosas afectivas me afectan mucho, me como mucho la cabeza”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“me mandaron un tratamiento pero yo leí el prospecto y había más contraindicaciones que cosas que me pudiesen beneficiar, lo que te mandan te dejan “aplatañá”, vengo a gimnasia y a yoga porque todo vale dinero, no puedo recurrir a nada más estando en el paro”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“lo que pasó es que le había puesto un nombre a lo que tenía, que no era “rara”, que pensaba que tenía algo en la cabeza”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“mi futuro lo veo muy negro, prefiero no pensar y menos en la enfermedad, prefiero no ponerme límites cuando llegue el día haré lo que pueda”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“cuando trabajaba limpiando me lo pasaba bomba con los chavales, mira que trabajaba, pero estaba todo el día de buen humor”</p>	<p>sanitario, a causa de una mala experiencia, en estos momentos no acude a ningún médico</p> <p>-Vuelven a aparecer los problemas económicos</p> <p>-Demuestra el poder de la asociación como un sitio donde se siente comprendida</p> <p>-Continúa con sus problemas emocionales reconociendo que piensa demasiado y esto le afecta</p> <p>-No sigue el tratamiento prescrito, insistiendo en el problema económico</p> <p>-Muestra un punto de inflexión al recibir el diagnóstico, sintiéndose aliviada</p> <p>-Tiene una perspectiva de futuro muy negativa, solo sobrevivir el día a día</p> <p>-Si pudiera trabajar se sentiría mejor consigo misma y volvería a recuperar la autoestima y el buen humor</p>
---	---

<p>5.2 Peligro “me da mucha pereza hacer las cosas y me pongo nerviosa porque soy muy perfeccionista, eso es un gran defecto mío porque a mí me enseñaron a hacer las cosas superbien que ahora al no poder hacerlas como yo quiero pues me rindo y me cabreo conmigo misma”</p>	
---	--

Julia, Análisis ideográfico E3

Mujer de 54 años casada y con tres hijos, diagnosticada de fibromialgia desde hace diez años, en estos momentos desempleada, en el tema que demuestra más preocupación es en su status socioeconómico, creyendo que todos sus problemas se solucionarían si su situación fuera más elevada.

Durante la entrevista se evade hacia otros temas, se intenta reconducir y se muestra seria en todo momento, la espalda apoyada en la silla y no se emociona en ningún momento.

Destacar como sistemas de apoyo su familia y la asociación de pacientes, donde se siente comprendida, pudiendo acudir a sus actividades y a una psicóloga por un módico precio.

Sus principales fuentes de incertidumbre se centran en su mala experiencia con el sistema sanitario, hace que tenga en baja estima a los profesionales de la salud, ya que no sigue el tratamiento prescrito ni acude a consulta en sus revisiones.

Como consecuencia de su gestión mencionar como oportunidad si pudiera trabajar podría aumentar su autoestima, ya que demuestra que si está en contacto con otras personas está de mejor humor, y no piensa tanto en sus problemas emocionales, que hacen que se hunda aún más y como peligro su ánimo de perfeccionamiento queriendo hacer sus actividades y no delegar en otras personas.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “cuando tenía 18 años estaba trabajando en la máquina que era aparadora, antes también había estado cosiendo y achacaba los dolores pues a la postura, no fui ni al médico siquiera, me dolía me tomaba una aspirina o algo y ya hasta la próxima vez”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “mis primeros dolores empezaron muy pronto, porque recuerdo que bastante joven me dolía siempre la espalda, pero luego empezó a dolerme por todos los lados”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “nunca pensé que era fibromialgia, había solo oído nombrar la enfermedad que decían que lo pasaban muy mal”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “a mí una de las cosas que me falla mucho es la memoria, en un momento tú me preguntas una cosa o quiero decir una palabra y no me sale” “cuando tenía, espera un momento (un rato callada pensando e intentando recordar que quería decir) unos cuarenta años cogí ataques de ansiedad”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “terminé el colegio y ya no seguí porque en aquella época ya te tenías que poner a trabajar”</p> <p>3.2 Apoyo social “no he querido decirlo a mucha gente, ni lo saben que tengo fibromialgia, no lo pregono mucho, mi familia si lo sabe y me han comprendido siempre pero los otros no”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “hay algunos médicos que no hablan, escriben lo que creen que tienen que ponerte de tratamiento y lo que tengas ahí se queda”</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Comienza con dolores en la adolescencia, asociándolos por posturas en diferentes trabajos.</p> <p>-Nunca asocia sus dolores a una enfermedad, por desconocimiento de la fibromialgia, simplemente no acude al médico y sólo informada por comentarios de otras personas calificándola por padecimiento de dolores e incapacitante</p> <p>-Problemas con la memoria para recordar diferentes palabras afectando en su comunicación con otras personas; incrementándose por padecimiento de ansiedad</p> <p>-No comenta que padece fibromialgia con las amistades, aunque reconoce la comprensión por parte de su familia más cercana</p> <p>-Ningún profesional sanitario le ha informado de que enfermedad padece, limitándose a la prescripción de un</p>

<p>“no me explicó nada, después un día en casa cojo el volante y como entonces se escribía a mano, sabes que la letra de los médicos no es muy clara, lo miré y pensé “aquí parece que pone fibromialgia” ¿es que tengo fibromialgia? Si nadie me ha dicho nada”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“mi marido no me deja coger nada de peso, si vamos por la calle lo lleva el todo y mi hijo uno sí, pero el otro pasa de estas cosas”</p> <p>“me apunté a la asociación porque viene muy bien estar con gente que tenga tu misma enfermedad, porque nos aislamos, aquí nos comprendemos unas a las otras”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“ a veces estoy malísima, pero sé que te tienes que levantar porque voy a estar mejor que cuando estoy en la cama pero a veces no puedes tirar del cuerpo para levantarte de tanto dolor que tienes”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“el tratamiento que te mandan cuando fui al reumatólogo pues son antiinflamatorios y calmantes no me los tomaba pero ahora sí”</p> <p>“he estado haciendo natación bastantes años y ahora estoy haciendo yoga, ya llevo dos años que no voy a la piscina, ahora parece que no me apetece mucho”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“después de ir muchas veces al médico me mandó al reumatólogo y me noté que me estuvo tocando puntos pero antes no sabía que la enfermedad venía por ahí, tenía más de cuarenta años, pasé 20 años con dolores”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“mi enfermedad ha evolucionado mucho a peor, ahora lo estoy llevando mejor por esto que llevo el tratamiento”</p> <p>“yo te puedo decir que empecé con una pastilla y no necesitaba otra cosa, y ahora tomo dos a lo mejor dentro de poco tiempo las dos tampoco me harán efecto”</p>	<p>tratamiento”</p> <p>-Se siente apoyada por la familia en todo momento, en mayor medida por su marido; a partir del momento en el que acude a la asociación puede compartir su experiencia con la enfermedad con otras personas que la padecen</p> <p>-Fortalecimiento de la voluntad para continuar con las actividades diarias, reflejando como principal síntoma el dolor</p> <p>-Seguimiento actualmente del tratamiento prescrito, reconociendo que anteriormente no se lo tomaba; acude a actividades alternativas subvencionadas por la asociación de pacientes</p> <p>-Duración de 20 años ante el reconocimiento de un diagnóstico certero</p> <p>-Negatividad ante un futuro incierto, ya que durante estos años la enfermedad ha empeorado y debe aumentar su dosis de tratamiento prescrito</p>
---	---

<p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad “me lo tomo con un poco de humor porque si no te hundes, soy una persona que le gusta mucho salir, moverme, no me gusta estar mano sobre mano, siempre tengo que estar haciendo algo aunque me duela todo”</p> <p>5.2 Peligro “tengo mucho miedo a los cambios (suspira) el no poder hacer lo que tú quieres, que necesite ayuda como ahora para limpiar, si limpio los aseos al rato estoy para morirme de los dolores por todo el cuerpo y así muchísimas cosas”</p>	<p>-Reconoce estar activa en todo momento para poder convivir con la enfermedad; afrontando el futuro de manera negativa, por posibles cambios y empeoramiento, pudiendo llegar a ser más dependiente para sus actividades</p>
--	--

Loli, Análisis ideográfico E4

Mujer de 62 años, casada con dos hijos varones que viven en casa, en estos momentos jubilada con estudios primarios Su tiempo hasta el diagnóstico fue de unos 20 años, un periplo largo con padecimiento de mucho dolor.

Durante la entrevista hay lapsus de tiempo en el que se queda callada, intentando ordenar sus ideas antes de contestar, que ella misma reconoce que le ocurre a menudo, pero se muestra de buen humor en todo momento, intentando banalizar su situación.

Necesita encontrarse activa en todo momento a pesar de los síntomas, haciendo cualquier pequeña actividad. Adherencia al tratamiento prescrito, ya que no padece efectos secundarios, reconociendo que en un principio no lo seguía, pero que a causa del empeoramiento tuvo que volver a tomar. Su principal fuente de incertidumbre es la percepción de los profesionales de la salud, opina que sólo se limitan a prescribir el tratamiento sin importarle nada más, ni manifestando interés por el estado de su paciente.

Su principal refuerzo como oportunidad es la fuerza de voluntad que ella reconoce para salir adelante todos los días, pero tiene miedo ante un futuro incierto en el que se pueda encontrar dependiente de su familia; grado que se suma a la elevación del nivel de incertidumbre como peligro.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “yo estoy ya aquí 17 años (suspira) yo tenía una niña pequeña que ahora tiene 21 años, vine en busca de algo mejor que ofrecerle a la niña, yo soy madre soltera, más que nada para cambiar mi ritmo de vida, y problemas con el padre de la niña”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “esto viene cuando tenía 19 años me vino un dolor muy fuerte insoportable en el brazo y lloraba ahora ha venido a mi mente esa única vez que no me explicaba el porqué”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “allí no estamos acostumbrados de que si nos duele algo vamos al médico, nos tomamos una pastilla y ya está, y luego cuando llegué aquí empecé con dolor de cabeza, muchas migrañas”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “no duermo por la noche, me cuesta mucho conciliar el sueño, por la postura me hormiguea el brazo y me duele mucho; por eso al día siguiente noto mucho mal humor, me he vuelto más intolerante, nosotros nos caracterizamos mucho por esa paciencia que tenemos sobre todo los sudamericanos muy cariñosos, lo digo porque siempre nos lo dicen pero yo he perdido mucha paciencia, y la memoria, se me olvida todo, igual mañana no me acuerdo de lo que me has preguntado hoy”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “yo hice secretariado allá, pero aquí he trabajado de comercial de seguros, inmobiliaria, cuidando a personas mayores y a niños”</p> <p>3.2 Apoyo social “mis amigos algunas veces intentaba no comentarlo porque, no sé tampoco quería</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Es de otro país, que emigra en busca de una oportunidad para mejorar su vida</p> <p>-Recuerda una vida con padecimiento de dolor desde su adolescencia</p> <p>-Debido a las costumbres de su país no acude al sistema sanitario cuando vivía en él, conllevando una automedicación sin control, lo que acentúa sus síntomas cuando vive en este país</p> <p>-Afectación del sueño a consecuencia de los dolores que sufre, lo que provoca que al día siguiente afecta a su estado afectivo y a la memoria</p> <p>-Estudios secundarios realizados en su país, pero que no ha llegado a ejercer</p> <p>-Sólo informa de su enfermedad a su círculo de amistades más próximas, sobre</p>

<p>que dijeran “mira un día le duele una cosa y otro día le duele otra”; entonces de mi círculo de los que me reúno más a menudo sí, pero en sí no saben hasta qué punto es el dolor que siento”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud</p> <p>“no, no, no (afirma rotundamente) ya no voy al médico más estoy muy decepcionada con todo esto, porque yo he leído casos de personas que tienen fibromialgia, que por lo menos, sino hay un tratamiento de cura, por lo menos tienen un seguimiento, a mí el reumatólogo no me ha dicho absolutamente nada y yo voy a mi médico de cabecera y me dice “usted tiene que saber que eso es una enfermedad que tiene que vivir toda la vida con dolores, si tengo que vivir con los dolores pues viviré hasta cuando pueda”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“estoy muy machacada porque he trabajado muchísimo, quiero regresar ya para allá, mis hermanos allí están conmigo y ahora más que mis hermanos saben que estoy mal”</p> <p>“cuando me diagnosticaron la enfermedad yo me metí enseguida en internet a buscar, entonces me enteré de todo, hay vídeos y todo, entonces ahí salió la asociación de fibromialgia y me vine a informarme, y aquí nos entendemos unas a otras, nos comprendemos porque lo que tú sientes yo lo siento”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“ahora que yo lo sé, es que está claro, dicen que el dolor agota la energía, y yo agoto todo y termino mal, los brazos me duelen muchísimo y sentía, y siento como si me quemara, hay una mezcla de ardor-dolor que te quema por dentro las venas (se muestra dolorida), y ese dolor lo llevo, hay ratos que se acentúa con más fuerza”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“cuando empecé con dolor de cabeza tenía que acostarme como tenemos allí por costumbre ponerme rodajas de patata aquí (señala las sienes), es un alivio porque yo</p>	<p>todo por la presión que sufre cuando es juzgada por los demás</p> <p>-Negativa percepción de los profesionales sanitarios, sintiéndose incomprendida y desolada ante su enfermedad, no cree que sientan interés por su caso en particular; por lo que le hace sentir una vida de continuo dolor sin esperanza alguna de mejoría</p> <p>-Su principal apoyo es su familia, aunque se encuentre lejos de ella, por lo que quiere volver a su país en un futuro próximo; además la asociación de pacientes donde se siente comprendida</p> <p>-Su principal síntoma es el dolor, acompañado de cansancio extremo en las articulaciones, habiendo variaciones de tiempo de empeoramiento</p> <p>-Recurre a tratamientos populares procedentes de su país, creyendo que encuentra mejoría y haciendo partícipe a</p>
---	--

<p>se lo he comentado a algunas amigas y me dicen que sí que es verdad, la patata fresca, luego cuando está caliente se le da la vuelta”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“fui a urgencias y me hizo una radiografía, y me dijo que tenía dos hernias discales, y yo dije “¿porqué mi médico no me ha dicho nada si ha visto las radiografías”, le dije que yo quería que me hiciera más radiografías porque tengo un punto que parece que me tira del dedo, pero “no que eso tal”, luego también me han hecho un TAC por los dolores de cabeza, luego fue cuando se destapó todo”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“yo estoy que no puedo trabajar (suspira) porque la semana pasada me llamaron para limpiar un piso y le digo “mira yo no puedo por este tema pero lo voy a hacer” pero he terminado mal, me he tenido que acostar, aunque la cama también cansa pero más extendida y levantándome a ratos, entonces no puedo por eso, es por lo que mis hermanos están ahí que quieren que vuelva”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“para poder llevarlo hay que pensar que no hay más remedio, si no te hundes y así vamos para adelante como sea (ríe)</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“donde más me afecta la enfermedad es el no poder hacer bien las cosas, se me olvidan las cosas de trabajo ¿ahora qué hago? el tener que trabajar y que me hayan diagnosticado esto y que no pueda, eso es lo peor que me agobia ahora mismo”</p>	<p>sus amistades</p> <p>-El diagnóstico sólo llega a través de varias visitas a los servicios de urgencias, después de diferentes pruebas y tiempo de espera</p> <p>-A consecuencia de su principal síntoma, no se encuentra en condiciones de trabajar, por lo que le gustaría regresar a su país para estar rodeada de su familia y convivir con la enfermedad con mayor calidad de vida</p> <p>-Si encara la enfermedad desde un punto de humor puede llegar a afrontar la vida, pero al tener un nivel económico bajo, como consecuencia de no poder trabajar se siente más preocupada por su futuro</p>
--	--

Isabel, Análisis ideográfico E 5

Mujer de 51 años de nacionalidad peruana, su estado civil es soltera pero tiene un hijo que se trajo de su país a causa de problemas con el padre del niño; diagnosticada

de fibromialgia desde hace año y medio, aunque ha llevado una vida de dolor desde los 19 años, ha realizado estudios secundarios de secretariado en su país.

Se muestra muy dolorida durante toda la entrevista, semblante de dolor y quejicosa, cambia de un tema a otro fácilmente, aunque se intenta reconducir según la guía de la entrevista.

En su país no acude a ningún profesional de la salud, ya que, como ella explica no es costumbre, se automedica según su necesidad diaria. cuando acude al sistema sanitario de este país, sufre de incompreensión y siente desinterés, ya que su diagnóstico contempla un periplo por los servicios de urgencias aunque su médico ya le había realizado radiografías, pero no es derivada según sus síntomas a ningún especialista. En estos momentos incertidumbre ante un futuro incierto a causa de no poder trabajar y un nivel económico bajo, su principal apoyo es su familia, por lo que piensa que regresando a su país tendrá más apoyo moral y, por lo tanto, una mejora en su calidad de vida.

Otro síntoma asociado al dolor que sufre es la falta de sueño, que afecta a su estado afectivo en su vida diaria, reconociendo su mal carácter; además la pérdida de memoria. Intenta ocultar la enfermedad a la sociedad ya que creen que la juzgarán por sus dolores, por lo que se reduce a su círculo más íntimo; aunque en la asociación encuentra un punto de apoyo, que actuaría como oportunidad, donde desahogarse con otras personas que sienten lo mismo que ella y encarar la vida con otra perspectiva.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “mi niñez si tuviera que resumirla diría que ha sido bastante triste, yo me quemé la cara con 2 años, entonces he tenido que vivir toda mi vida con las cicatrices, con las consecuencias que lleva a la crueldad”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “yo con dolores me acuerdo desde que me quedé embarazada de mi hija hace ya 25 años, empecé con ciática luego el hombro el brazo, contracturas en las rodillas”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “sabía que existía pero no conocía mucho de ella, no tenía mucha información”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “cuando estamos emocionalmente mal es cuando estamos peor, yo estoy ahí 2 años con la psicóloga, por ansiedad y depresión” “tengo cartelitos por todos los sitios, anotarlos y intentar mirar luego los carteles”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “yo me saqué el graduado escolar en la escuela de adultos”</p> <p>3.2 Apoyo social “es que hay mucho desconocimiento porque esta enfermedad al no manifestarse de ninguna forma, que es solamente dolor, y el dolor no se sabe ni se mide, yo puedo decir que estoy rota de dolor y me pueden creer o no me pueden creer”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “mi médico me decía “tú lo que tienes es fibromialgia pero como no hay nada para que quieres que te mande al reumatólogo”, según la opinión de él, a lo mejor está mal que lo diga, “si te mando al reumatólogo para que te diagnostique fibromialgia va a ser un “arma en un cajón”, porque por lo visto está así de mal</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Recuerda una niñez tratada con gran crueldad a consecuencia de unas lesiones sufridas por quemaduras en la cara</p> <p>-Los dolores empeoran a raíz del embarazo de su primera hija, a partir de aquí comenzó su periplo por el sistema sanitario</p> <p>-Conocimiento limitado de la enfermedad</p> <p>-Afectación psicológica desde el inicio de la enfermedad, pérdida de memoria y problemas emocionales</p> <p>-Obtiene los estudios primarios en su madurez</p> <p>-Muestra desconfianza ante la comprensión, o no, de su enfermedad en su entorno social</p> <p>-Resistencia de su médico a la hora de mandarla a un especialista, catalogándola como un “cajón de sastre” donde cualquier dolencia cabe, por lo que asocia al profesional sanitario con incompreensión</p>

<p>mirado la fibromialgia”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“yo sabía que existía una asociación pero no conocía a nadie que hubiese venido, pero te levantas un día y dices “bueno sino voy y me informo allí no van a venir a buscarme, ojalá hubiese venido antes”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“desde hace unos cinco años es cuando peor me vengo encontrando de las dolencias, al principio lo achacaba a que tenía problemas familiares, pero no, a lo mejor esas cosas pegaron un empujón , hicieron que fuese más rápido, la evolución o lo que sea”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“de lo que son pastillas, yo que sé las veces que me habrán cambiado, ya es que ni lo tengo en cuenta”</p> <p>“no te dan ninguna solución siempre hay que si tensión muscular, que si una contractura, siempre son cosicas así, entonces yo me he buscado la vida, y me he ido a fisioterapeutas para que me den masajes, así llevo muchísimos años”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“me lo diagnosticaron por escrito hace 6 años, aunque ya me lo venía diciendo el médico de cabecera con mucho tiempo atrás”</p> <p>“pues cuando me la diagnosticaron (semblante serio), pues me vine muy abajo porque lo poco que conocía de la enfermedad pues todo negativo, todo negativo”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“la enfermedad es dura y será mucho más dura he perdido mi trabajo a consecuencia de eso”</p> <p>“ese desconocimiento lo que pasa que nos causa mucha incertidumbre, porque que sepas lo que tienes, pero ¿qué lo provoca, de donde viene”, está todo en el aire”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“nos tenemos que obligar y salir a la calle</p>	<p>-Su principal apoyo manifestado ha sido asumir fuerzas y acudir a la asociación, alegrándose de participar en ella</p> <p>-Asocia en un tiempo sus problemas emocionales con el empeoramiento en los dolores, pero en estos momentos reconoce que irá aumentando con el tiempo sin causa aparente</p> <p>-Seguimiento del tratamiento pautado, aunque piense que no le soluciona nada, por lo que acude también a distintos profesionales sanitarios</p> <p>-El diagnóstico no supone un alivio para ella, al contrario, piensa en el padecimiento de la enfermedad</p> <p>-Su vida diaria la define negativamente, y reconoce que causa incertidumbre, incidiendo en la falta de investigación</p>
--	--

<p>sí o sí, tendría que ser obligatorio, lo mismo que tengo la obligación de todos los días asearme, mi obligación es irme a la calle un ratito”</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“en este momento no estoy trabajando, estuve hasta que el cuerpo me dijo que no podía más y tuve que dejarlo, así que no apporto nada en casa”</p>	<p>-Su principal recurso es la comunicación social, reforzando en la obligación de mantener relaciones con las amistades</p> <p>-El desempleo para ella es una gran decepción, por lo que no se siente reconocida por la sociedad y su familia, ya que no aporta nada por lo que su situación económica es más precaria</p>
---	---

Concha, Análisis ideográfico E6

Mujer de 46 años, casada y con dos hijos independizados, en estos momentos desempleada a causa de la enfermedad, nivel socioeconómico bajo por consecuencia, diagnosticada hace 4 años.

Durante la entrevista realiza movimientos hacia atrás y hacia delante en la silla y en algunas preguntas se frota las manos una contra otra.

Se escoge esta participante en la muestra por cumplir con todos los criterios de inclusión y porque es procedente de otra comunidad autónoma cambia de ciudad cuando se casa con 21 años, y comparar su análisis con las demás participantes.

Su infancia la recuerda muy triste a causa de unas cicatrices causadas por quemaduras en la cara cuando tenía 2 años, a partir de aquí comenta la crueldad con que fue tratada por sus compañeros de colegio y la sociedad; fue operada varias veces y en estos momentos apenas se aprecian las cicatrices.

Su principal fuente de incertidumbre es al no poder trabajar por el padecimiento de la enfermedad, se siente menospreciada por su entorno, y culpable de no aportar económicamente al hogar lo que conllevaría un peligro en su vivencia, como oportunidad resaltar las relaciones sociales y mantener un entorno estable para convivir con la enfermedad de una forma digna, a pesar de los dolores diarios.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “tuve una niñez que estuve a punto de morir por una infección, y desde entonces siempre he estado delicá”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “pero esto de la fibromialgia estaba yo trabajando y de momento me entró una cosa por el cuerpo que me encontraba, muy mal, muy mal”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “yo no conocía la enfermedad (exclama) cuando me lo dijeron, que me duelen todos los huesos, y cuando me da fuerte me lo noto yo en la sangre, no sé te notas una cosa que al día siguiente te levantas y no tienes fuerza ni para coger la escoba”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “dormir es que no duermo, duermo 1 hora o 2 y ya estoy despierta rezando “Señor mío alúmbrame (ríe)”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “en el hospital me han mandado un papelito con la gimnasia que tengo que hacer en mi casa, pero no la hago, prefiero ir a andar, pero por la tarde ya sé que no me puedo mover”</p> <p>3.2 Apoyo social “yo no soy muy de ir por ahí diciendo lo que tengo o dejo de tener, me lo callo, mis amigas lo saben pero no me dicen nada (semblante serio), muchas veces me llaman para ir a andar y si me encuentro bien voy, pero otras veces no”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “desde entonces he ido quejándome al de cabecera y me dice: “señora no se ponga usted así, no creo que vaya a quedarse en una silla de ruedas”, no me diga usted esas cosas que soy joven”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Desde pequeña ha estado enferma y en ocasiones gravemente</p> <p>-Describe el inicio de la enfermedad, como algo brusco, sin síntomas anteriores que los asocie a ella</p> <p>-Nulo conocimiento de la existencia de la fibromialgia como tal, asociado a dolor en los huesos y fatiga</p> <p>-Su principal problema es la escasez de descanso diario, aunque se lo toma con buen humor</p> <p>-Educación sobre la enfermedad por parte del profesional sanitario, aunque luego no sigue las recomendaciones</p> <p>-Oculta la enfermedad ante la sociedad, sólo conocen su situación sus amistades más cercanas</p> <p>-Se queja del trato recibido por un profesional de la salud, prediciendo un futuro incierto y negativo</p>

<p>“mi familia no se lo cree, ellos van a su bola, porque como me ven así, y es que yo hago las cosas sin ganas, yo tiro pa'lante, no me quejo, y voy a base de medicación”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“me fatigo mucho, se me seca la lengua, la boca y molestias de que una no se encuentra bien y pocas ganas de salir, porque todo son dolores, siempre tengo ganas de estar en mi casa en un sofá, porque me cuesta mucho arreglarme para salir porque todos son dolores por aquí y por allá”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“me mandaron un montón de pastillas, pero me las tomo cuando me duele mucho y veo que no puedo aguantar me tomo un ibuprofeno o un paracetamol si no es muy fuerte, si es fuerte me tomo la que me mandaron, así tomo menos medicamentos porque tengo la sangre envenenada”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“el de cabecera me mandó enseguida al reumatólogo, que me mandó una analítica y entonces me dijeron que había salido la enfermedad, eso desde hace seis años”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“un día estás bien pero otro día estás mal, esto de la fibromialgia es para toda la vida y no va a ir a mejor va a ir a peor”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“a mí me gusta la música, me la pongo y hago mis cosas, me distrae mucho, me pongo la radio y sino pues discos míos que me gustan y me anima, si sigo como hasta ahora me conformo”</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“yo me paso la vida en el sofá, como tampoco tengo pareja pues hago lo que puedo, que le vamos a hacer, yo muchas veces tiro a levantarme del sofá y no puedo del dolor de rodillas que tengo y de huesos, pero como tengo que hacerlo, no hay más remedio”</p>	<p>-Incredulidad ante la enfermedad por parte de su familia, lo que induce a que no comparta sus síntomas, combatiéndolos con la medicación</p> <p>-Múltiples síntomas asociados a la enfermedad, resaltando el dolor en todas las articulaciones, lo que influye en sus relaciones sociales</p> <p>-No seguimiento del tratamiento pautado por asociación a efectos secundarios, lo que hace que se automedique sin control sanitario</p> <p>-Rápido diagnóstico, porque desde un primer momento fue derivada a un especialista</p> <p>-Negatividad ante un futuro con empeoramiento de los síntomas y su cronicidad</p> <p>-Tiene hobbies que puede escuchar en casa y que aumentan su estado de ánimo; sin embargo, a causa del dolor permanece demasiado tiempo acostada en el sofá</p>
---	---

Aurora, Análisis ideográfico E 7

Mujer de 61 años, viuda desde hace cinco años, tiene dos chicas y un chico independizados, diagnosticada de fibromialgia desde hace seis años, además padece Síndrome de Hodking. El tiempo transcurrido hasta un diagnóstico certero fue muy rápido ya que se derivó a un especialista desde el primer momento que ella comenta los síntomas con su médico del centro de salud.

Durante la entrevista se muestra de buen humor, en ocasiones ríe y no llega a emocionarse en ningún momento, aunque cuando habla de sus amistades muestra un semblante serio.

Destaca una infancia marcada con enfermedades graves, incluso estuvo a punto de morir por una infección, después una vida marcada por padecimiento de otras enfermedades. Describe el inicio de sus síntomas en un momento destacado, de forma brusca, no asocia otros signos anteriores con la fibromialgia, ya que su desconocimiento de su existencia inclina a pensar que fue la causa. Cuenta como principal síntoma el dolor articular, la fatiga, y el insomnio aunque con buen humor (aparentemente) incluso riendo ante el tema.

Como fuentes de incertidumbre se aprecia la falta de apoyo, ni por su familia, ni por amistades, ya que oculta la enfermedad, por la falta de comprensión que ha sufrido y se refugia en la toma de medicación, muchas veces sin control y auto-medicándose. En cuanto a su estado actual destaca la fatiga, y predice un futuro negativo, con empeoramiento de los síntomas y de su estado en general. En cuanto a la percepción del profesional sanitario demuestra una falta de comprensión cuando acude a la consulta, aumentando su incertidumbre y su predicción ante un futuro incierto.

Aunque pertenece a la asociación de pacientes, acude a practicar yoga pero sólo cuando se encuentra bien, tampoco destaca que se relacione en esta situación con sus compañeras.

Como oportunidad le gusta escuchar la radio cuando está en casa lo que es un hobby que se podría potenciar para subir su estado de ánimo, ya que el peligro aumenta porque permanece muchas horas en el sofá por el dolor y no realiza ningún tipo de actividad, además de no relacionarse socialmente.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “me acuerdo que con 18 años me dolía el brazo, tenía la espalda dolorida, y la cabeza, no me acompañaba el cuerpo”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “yo llegó un momento en el que no podía y cogí ansiedad muy grande, fue una cosa que me dejé de venir a todo (llora), yo no quería saber nada más de esto, nosotras somos diferentes a otras personas”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “no conocía la enfermedad, solo una madre cuando llevaba mi hijo al colegio la criticaban y decían “ésta tiene unas cosas”, y después supe que le diagnosticaron fibromialgia y al final ella fue la que fundó la asociación, para que veas lo que son las cosas”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “Tengo mucha ansiedad, y me da por comer galletas y patatas, no me salen las palabras que yo quiero decir en una conversación, mi cabeza va muy lenta, ese es otro problema que tengo”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “me metí mucho en internet, yo lo uso mucho, toda la información que tenía, he buscado tantas cosas que si hago un examen de médicos apruebo (ríe), que yo he encontrado cosas que pueden producir cáncer”</p> <p>3.2 Apoyo social “si les decía algo a mis amigas, ponían cara como “ésta tiene un cuento”, yo no tenía ¿cómo se llama? (pausa), autoestima ninguna, te encuentras mal, la moral por los suelos, y la gente como, es lo que pasa en esta enfermedad que si no vas con una silla de ruedas, pues ya está”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “cuando vas al médico y le dices que</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Recuerda sufrir dolores desde su adolescencia en diferentes partes del cuerpo, sintiendo que no reacciona a los estímulos</p> <p>-Considera que las personas que padecen fibromialgia son diferentes a las demás, que no pueden realizar las mismas actividades</p> <p>-Desconocimiento total de la enfermedad, de una manera negativa por sus amistades</p> <p>-Sufre problemas psicológicos ansiedad y bulimia, asociados a la enfermedad, además lapsus de memoria</p> <p>-Su principal fuente de información ha sido internet, en ella se apoya y confía en todo lo que encuentra</p> <p>-Percepción de incompreensión por parte de sus amistades, lo que le hace sentirse mal consigo misma, recalando que no son visibles sus síntomas a la sociedad</p>

<p>tienes fibromialgia te hace “hum”, y el que tengo ahora que es “Don tranquilo”, vas con una rodilla que tengo hinchada y me dice “ya sabes que es de lo tuyo”, y ni me la mira, a éste le viene bien lo de la fibromialgia, y lo arregla con otra pastilla y ya está”</p>	<p>-Cree que el profesional sanitario puede no valorar otros problemas de salud que tenga por achacarlo todo a la fibromialgia, y limitándose a la prescripción de medicación</p>
<p>3.4 Sistemas de apoyo “en mi casa lo he vivido muy mal, la única que me apoya es mi madre, pero mi marido si yo me fuera a trabajar pues más contento, pero yo sé que no puedo, y no lo comprende me dice “siempre estás con lo mismo”, mi marido dice que he perdido las amistades porque yo me quejaba mucho”</p>	<p>-Nulo apoyo familiar, sobre todo de su marido, la única persona que la apoya es su madre</p>
<p>4. Experiencia con la enfermedad</p>	
<p>4.1 Estado actual “ahora mismo no voy al reumatólogo ni nada, no tengo ninguna revisión ni nada” “los dolores me suben más por la tarde, que no aguanto, lumbago, el cuello, no puedo ni llevar un bolso, los brazos y entonces me pongo más nerviosa otra vez”</p>	<p>-No acude a revisiones médicas por un especialista, aunque padece fuertes dolores a determinadas horas del día, además incide en su problema psicológico</p>
<p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado “desde que me mandó el tratamiento para la ansiedad estoy mejor, con más energía, la cabeza te la deja atontá, pero prefiero eso al dolor, también me ha ayudado la psicóloga que vengo a ella en la asociación”</p>	<p>-Ha mejorado con el tratamiento para la ansiedad, aunque sufre efectos secundarios asociados a él, además de la ayuda de un profesional sanitario como es la psicóloga</p>
<p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad “cuando el médico me diagnosticó la enfermedad, pues ya fue un alivio, aunque siga igual, porque no me quita nada el dolor, pero me dijo “ves a esta asociación que ahí te ayudan”</p>	<p>-Aunque el diagnóstico resulta un punto de inflexión, la no resolución de los síntomas, pero le dio información sobre la asociación</p>
<p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad “yo ya no me veo que pueda dejar las pastillas, tengo que vivir así” “el otro día me levanté que no podía andar, de esto ¿cómo se llama? (pausa), de los tobillos, al final a urgencias y hala, otra pastilla”</p>	<p>-Negativa predicción sobre su futuro, ya que ella misma reconoce que no puede vivir sin las pastillas</p>
<p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p>	
<p>5.1 Oportunidad “ya me metí en la asociación, me apunté a</p>	<p>-</p>

<p>todo, porque aquí es el único sitio que encuentras apoyo, que todas están igual que tú”</p> <p>“he pensado que sí yo misma no me animo los demás nada, entonces ya lo he asumido”</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“a la asociación muchos días llego llorando, porque no encuentras apoyo, el apoyo hace mucho, familiar, de médicos, me siento muy sola, siempre voy buscando en quien apoyarme, y luego te llevas los chascos, porque cada una va a lo suyo”</p>	<p>-El único punto de apoyo para ella es acudir a la asociación de pacientes, donde todas padecen síntomas similares, y reconocer que ella misma tiene que apoyarse; como consecuencia, la falta del mismo supone un peligro en la vivencia de su enfermedad</p>
---	--

Alba, Análisis ideográfico E 8

Paciente de 58 años, diagnosticada de fibromialgia desde hace 18 años, casada, con una hija independizada, desempleada a causa de la enfermedad, nivel socioeconómico medio y con estudios secundarios.

Durante la entrevista demuestra diferentes estados de ánimo, pasa de la risa al llanto según los temas que emergen de la misma, las manos cogidas con un pañuelo en ellas, sufre diversos lapsus de memoria al intentar contar su vivencia por lo que se producen varias pausas de tiempo.

Recuerda sufrir dolor desde la época de su adolescencia en diferentes partes del cuerpo sin causa alguna, considera que las personas que padecen esta enfermedad son diferentes a las que no la padecen, por lo que ya tiene una idea preconcebida de la vivencia de las demás; no conocía la enfermedad sólo por referencia de una persona conocida que sufría críticas por sus compañeras por lo que tiene una predisposición a enfocarla de una forma negativa. El principal problema psicológico que padece es la ansiedad, por lo que sigue un tratamiento prescrito, que reconoce que le ha ayudado a seguir adelante. Su mayor fuente de información sobre la enfermedad es internet que consulta a diario y que confía totalmente en ella, por lo que muchas veces la información no es de carácter científico.

Aunque reconoce que después de 20 años ser diagnosticada puede ser un alivio, como fuente de incertidumbre destacar que sigue con los mismos síntomas lo que no supone un cambio en su vida diaria, en la actualidad sigue sufriendo dolores agudizándose en un horario concreto del día.

Destacar como principal peligro en la vivencia de la enfermedad no recibir apoyo e incomprensión por parte de su familia, profesional sanitario, ni amistades, lo que, al mismo tiempo, supone una oportunidad poder acudir a una asociación de pacientes donde se siente comprendida, debiéndose potenciar en este sentido.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “me vine aquí con 23 años, de niña era muy trasto no paraba, no sé cuántas antitetánicas me habrán puesto, me comía las pastillas, cerillas, en el centro de socorro ya me conocían, no sé cuántos lavados de estómago me tuvieron que hacer, yo casi no me acuerdo, se ve que mi cabeza lo ha cambiado por otras cosas”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “empezaba que se me agarraba un dolor a la pierna, luego me resbalé en un escalón, pensaba que era de eso, viendo que no se me pasaba entonces te voy a hacer una radiografía, no se ve nada, antiinflamatorios, luego me mandó al reumatólogo, y el tipo no me diagnosticó ni me tocó jamás”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “allá, en mi país no sabía nada, aquí había oído algo en la televisión, que a veces te lo ponían, lo del cansancio crónico, pero de ahí a sospechar que yo lo pudiera tener, la verdad es que no, oír testimonios de mujer, porque es una enfermedad de mujeres prácticamente”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “me deprimí muchísimo, cogí ansiedad que te pega por meterte de todo y un poco más (rie), cogí mucho peso, y luego a mí antes la cabeza me funcionaba mejor, ahora se me olvida todo”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “hice un grado medio en repostería trabajando los fines de semana, sino hubiera dado esto trabajaría donde hice las prácticas, una repostería buenísima” “y ahora con internet si tú no te quieres enterar de las cosas es porque no quieres”</p> <p>3.2 Apoyo social “la gente mucha no la conoce, y el que la</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Recuerda que en su niñez fue una niña muy revoltosa, y tuvo varios episodios graves de intoxicación por ingesta de productos no aptos para personas</p> <p>-Varios episodios de dolor que achaca a distintas situaciones, también que acude a consulta pero no llega a ser diagnosticada</p> <p>-Desconocimiento de la enfermedad en su país de origen, y alguna información a través de medios audiovisuales que asocia a ser una enfermedad propia de la mujer por los testimonios que ha escuchado</p> <p>-Ha sufrido alteraciones psicológicas, como ansiedad asociada a bulimia, y depresión, además, problemas de memoria</p> <p>-Realiza estudios secundarios cuando llega a este país, pero que no llega a ejercer nunca a causa de la enfermedad, además destaca internet como medio de información</p>

<p>conoce la ve como “un cuento”, así que tuve una temporada con un bajón muy grande, me lo dejé todo, empiezas a saber lo que tienes y que somos “todas unas gandulas”, y luego mucho también de que no estamos bien de la cabeza”</p> <p>“en mi entorno solo lo saben 3 personas, porque como no tengo pareja, no estoy casada, ni tengo hijos, eso no me afecta”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud</p> <p>“me dijo sin moverse de detrás de la mesa “sus síntomas son muy raros, a mí el reumatólogo que me lleva no me agradó nunca mucho porque es una persona, por empezar, no te decía ni buenos días”</p> <p>“todos me decían que tenía que cambiar de piso, pues que se junten entre todos y me compren uno (ríe), y entre mi trabajo y mis escaleras ya tengo el pastel montado”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“si no vas chorreando sangre y encima eres de las que no te quejas, la gente piensa “mira esta” y eso te jode un montón, de la noche a la mañana me vi desamparada por todos, cada uno se situó donde se tenía que situar, y de la noche a la mañana me dieron el alta que me tenía que poner a trabajar y yo no podía”</p> <p>“solo cuando vine a la asociación fue cuando empecé a subir un poco, estaba destrozada”</p> <p>“allá no se lo he dicho a nadie, para que si no pueden hacer nada”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“me he acostumbrado a vivir con dolor, cuando me duele más me “empastillo” y ya está, y rezando para que esto no baya a más, ese es mi día a día”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“me metieron una medicación que no era yo, el dolor no te lo quita nadie, me hacían infiltraciones y yo salía coja perdida”</p> <p>“la medicación te deja gilipollas, de vez en cuando me pego una tanda de aceite de onagra, vitaminas, presoterapia, y una taza de jengibre que es muy bueno para los dolores, allí se lo toman muchas, y así tengo un mejor vivir, ya me gustaría</p>	<p>-Cree que la sociedad etiqueta a estas pacientes como personas que no quieren realizar actividades por ellas mismas, y al no tener familia aquí, por esa parte no le preocupa</p> <p>-Percepción negativa del profesional sanitario, no se siente escuchada y atendida en la consulta, le hacen recomendaciones que no puede cumplir económicamente</p> <p>-Al no tener familia aquí no se siente apoyada, tampoco por la sociedad, únicamente cuando acude a la asociación siente comprensión</p> <p>-Comenta que su vida es un dolor continuo, y que recurre a la medicación en los brotes, destaca la fe como recurso en el afrontamiento</p> <p>-Destaca los efectos secundarios de la medicación que no sigue, recurriendo a terapias alternativas y remedios naturales de su país</p>
--	--

<p>hacerme más cosas pero es la cuestión económica”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“yo ya llorando porque ya no sabía si era psicossomático, creía que me iban a decir “tú tienes “cuentitis aguda” a mí me costó tiempo digerir aquello, cuando me puso fibromialgia, yo me quedé a cuadros, es como si me hubieran tirado al “cajón de sastre” porque no me pueden solucionar lo que tengo, yo creo que en aquel momento el tío lo que quería era quitarme de encima, porque le había estado dando “el tostón”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“mi perspectiva de futuro es terrible, y nadie te puede decir nada sobre eso, es saber que mañana, pasado y al otro me voy a levantar y a acostar con dolor, es lo que hay, en esta parte del mundo vivimos así”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“una de las primeras cosas que yo hago es informarme donde está la asociación de fibromialgia, buscar información, luego vas asumiendo que tienes que vivir con esto, como una cosa crónica que no te vas a curar, al final te acostumbras a vivir con el dolor”</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“yo no puedo hacer reposo, vivo sola y tengo que hacerme las cosas yo, y vivo en un cuarto sin ascensor”</p> <p>“luego siempre está el compararte con gente que está mejor que tú”</p> <p>“no se lo he dicho ni a mis compañeras de trabajo”</p>	<p>-Recibir un diagnóstico por una parte es un alivio, ya que creía que era de origen psicológico, pero siente que ha sido por no saber realmente la enfermedad que padece, y el médico se lo ha dado de una forma cómoda para que no vuelva a la consulta</p> <p>-Perspectiva sobre el curso de la enfermedad muy negativa y pesimista ante un futuro incierto, previendo de antemano que el dolor continuará</p> <p>-El acudir a la asociación de pacientes fue su punto de inflexión, donde intenta asumir su enfermedad; éste es el único sistema de apoyo que reconoce, ya que el peligro aumenta porque no tiene familia y lo oculta ante la sociedad</p>
---	---

Ana, Análisis ideográfico E 9

Mujer de 58 años, de Ecuador, soltera, sin hijos, por lo que vive sola, trabaja como empleada del hogar con un nivel socioeconómico bajo, lo que hace que viva en un piso sin ascensor y esto afecte aún más su grado de dolor; diagnosticada desde hace 10 años. Persona que se incluye en la muestra por ser de otro país, y poder comprender cuál

es su vivencia de la enfermedad y grado de incertidumbre, está totalmente adaptada a este país, y no llega en ningún momento a mencionar que quiera volver, ya que no tiene casi familia y vive en España desde hace 23 años.

Durante la entrevista tiene momentos en el que ríe al contar ciertos problemas emocionales, se muestra dolorida ya que no para de recolocarse en la silla, en algunos momentos divaga sobre su vida y menciona otros temas lo que hace que se vuelva a reconducir.

Ha sido una niña muy traviesa y nerviosa, con graves episodios de intoxicación y tratamiento con lavado de estómago, ante su desconocimiento de la enfermedad hace que sufrir dolores no lo asocie a ninguna enfermedad conocida, aunque haya oído hablar de ella por televisión, destacando que siempre han sido testimonios de mujeres por lo que la asocia a este sexo. Sufre problemas emocionales de depresión y ansiedad asociada a bulimia, también comenta problemas de la memoria por olvidos que anteriormente no había sufrido.

Llegó a realizar estudios secundarios, como es un grado en repostería que tenía mucha ilusión en hacerlo pero que no llegó a concluir y a poder trabajar en algo que le gusta porque fue cuando la enfermedad se agudizó, esto supone un gran peligro en su vivencia, lo que le lleva a trabajar como empleada del hogar en diferentes casas. La fuente de incertidumbre serían que ella oculta su enfermedad en su entorno laboral, y sólo a 3 personas de gran confianza saben su estado, ya que por su percepción de la sociedad cree que la van a considerar una persona que no quiere realizar sus tareas por desinterés y no por agotamiento, lo que hace que aunque sufra dolor continúe trabajando y sufra numerosos brotes, que calma con aumento de la medicación, ya que no sigue el tratamiento por sus efectos secundarios y recurre a terapias alternativas y a remedios de su país que ella cree que le benefician. Recibir un diagnóstico para ella fue una contradicción, ya que supo que tenía una enfermedad crónica pero reconocida, pero al tener una mala percepción del sistema sanitario, y en concreto, de su médico especialista hace que se sienta que le dijo que padecía ésta porque no volviera más a su consulta. Al sentirse incomprendida por la sociedad y los profesionales sanitarios, acude a la asociación donde tiene una gran oportunidad de contar sus problemas y asumirlos, como peligro destacar su desilusión por el trabajo que ejerce, además de acudir a internet en busca de información que no es fiable, vivir sola y el ocultamiento ante la sociedad.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “empiezo a no dormir, a tener el sueño alterado, lo relacionas con tus preocupaciones, me mandaron relajantes musculares pero me dejaban atontada y encima despierta mucho peor, sigues haciendo tu vida pero más cansada que las demás”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “no podía ni batir un huevo, era de las cosas que más me preocupaban, cuando tienes la ropa tienes que ir super tranquila”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “no es que no puedas hacer las cosas pero sí con más dificultad, yo pensaba que era muy joven y que eso mis amigas no lo tenían”</p> <p>2. Variables influenciables “no duermo más de 3 horas y te despiertas otra vez, estoy toda la tarde muerta de sueño, entonces no puedes hablar con la gente ni ir a ningún sitio” “cuando tengo que trabajar me levanto llorando” “los despistes es una cosa muy frecuente estás hablando y tienes que decir “ay chica no me acuerdo, te afecta a la memoria, tienes que hacerte una agenda porque tú vas a comprar cinco cosas y se te olvidan tres”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “siempre he querido estudiar pero en mi casa no podían, no llegué a terminar el colegio”</p> <p>3.2 Apoyo social “ahora cuando voy a buscar trabajo ni lo nombro porque en esta enfermedad no está reconocido el grado de minusvalía, el que me contrata querrá una persona que esté sana no enferma” “mis amigas que saben que tengo fibromialgia se lo toman como si fuera un</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Alteración del sueño asociado a un tratamiento y sensación de</p> <p>Demuestra dificultad para las actividades de la vida diaria, teniendo que recurrir a un ritmo más lento</p> <p>-Asocia sus síntomas a etiología desconocida, comparándose con sus amistades que no los comparten</p> <p>-La falta de descanso nocturno afecta en sus actividades de la vida diaria como es trabajar, incluso llega a llorar; otra connotación es la pérdida de memoria a la hora de socializar o las tareas diarias</p> <p>-Ocultación de la enfermedad a la hora de encontrar empleo, observando</p>

<p>catarro porque soy muy activa y a las demás gente nunca digo que la tengo”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud</p> <p>“acudo a la psicóloga por los despistes cuando estoy muy de bajón, ya me ha pasado varias veces y los psicólogos para mí es que te escuchan y lo que necesito es que yo hable y la otra persona escuche”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“por parte de mi familia no noto incomprensión porque como no me quejo sino puedo dormir pues me levanto y procuro molestar lo menos posible”</p> <p>“luego conocí la asociación, y aquí sí que te ayudan, vi que había más gente como yo, que teníamos nuestros problemas, entonces intentas ayudarte unas a otras, es un alivio”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“procuro decir que no tengo la enfermedad, si me duele la espalda por una mala postura o que no he dormido bien, yo misma me niego que tengo esa enfermedad y que me tengo que tomar ese tratamiento”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“como tengo problemas de estómago, tengo una úlcera, entonces tampoco tomo los antiinflamatorios, lo único que me tomo es el paracetamol y sobrecitos para dormir de dormilina de estos que hay en “mercadona”.</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“entonces me mandó al reumatólogo me hicieron unas pruebas, “que te agaches a ver si llegas” y analítica entonces fue cuando me diagnosticaron la fibromialgia y me mandaron un montón de tratamiento después de más de diez años, tenía ya cuarenta y tantos, pero se te queda un descanso”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“lo que más me preocupa de esta enfermedad es el dolor, sobre todo en la rodilla y la espalda, por eso vengo a gimnasia y a yoga”</p>	<p>incomprensión por parte de las amistades no dándole importancia de su estado</p> <p>-Necesitada ser escuchada por otras personas, por lo que valora el papel de un profesional sanitario, en este caso es la psicóloga que pertenece a esta asociación. También relacionarse con personas que padecen su misma enfermedad para la obtención de comprensión por parte de la sociedad</p> <p>-Negación absoluta de la enfermedad incluso para sí misma, no siguiendo el tratamiento prescrito lo que conlleva a automedicación propia</p> <p>-Después de 10 años recibe el diagnóstico como fibromialgia, largo período de tiempo hasta conocer la enfermedad, reconociendo un alivio tras su periplo</p>
---	--

<p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad “empecé a hacer gimnasia y eso sí que me ayuda mucho, la natación, el compartir estas cosas, benefician mucho mentalmente y físicamente a las que tenemos fibromialgia”</p> <p>5.2 Peligro “entiendo perfectamente a la gente que se suicida, que se encierra en su casa, que no salen, pero pienso que le hago falta a mi marido y a mis hijos pero no quita que un día esté de un humor de perros y la pague con todo el que hay alrededor, ahí es donde no me entienden, se me juntan muchas cosas y a lo mejor exploto”</p>	<p>-Principal síntoma preocupante para la persona es el padecimiento de dolor, que afecta a diferentes partes del cuerpo</p> <p>-El ejercicio físico hace que se encuentre mejor, incluso psicológicamente. Se considera preocupante la idea del suicidio, que a veces piensa, y la sensación de incomprensión por parte de la familia cuando tiene algún brote de la enfermedad y no se encuentra en buen estado</p>
---	--

Emilia, Análisis ideográfico E10

Participante de 51 años, casada y con dos hijos en la universidad, llega a un diagnóstico después de catorce años de peregrinación por diferentes especialistas, nivel socioeconómico bajo.

Durante la entrevista se mantiene en actitud con semblante serio, brazos cruzados en un principio demostrando desconfianza, pero a lo largo de ella se relaja y cuenta sus verdaderos sentimientos.

Sus fuentes de incertidumbre se centran en sus brotes de dolor que afectan sus relaciones familiares reconociendo un sentimiento de incomprensión por parte de ellas, igualmente la falta de importancia que sus relaciones sociales dan a su enfermedad le provoca la misma sensación. Considera como principal síntoma incapacitante el dolor, que afecta a varias partes de su cuerpo y que pueda ir aumentando en un futuro próximo. Otro importante es la falta de descanso, ya que la enfermedad le afecta a el sueño, no durmiendo más de tres horas seguidas todas las noches, provocando incluso el llanto, cuando tiene obligaciones como es ir a trabajar. Además la propia negación de la enfermedad hace que no siga un tratamiento prescrito por un especialista, sigue en esta postura aunque haya recibido un diagnóstico certero, llegando a automedicarse con productos de un supermercado que no han pasado por un control sanitario. Incluso la ocultación a personas allegadas negándolo en la búsqueda de empleo por pensamientos que sería rechazada, una baja autoestima cuando se compara con otras personas sanas.

Como oportunidad es importante el reconocimiento a los profesionales sanitarios, en este caso un psicólogo, porque se siente escuchada y comprendida, una necesidad para ella que no encuentra en la sociedad; además sus relaciones personales y la práctica de ejercicio físico considerándose que se debería fomentar esta parte; como peligro destacar su idea del suicidio, como comenta que comprende a las personas que pueden realizarlo, es un tema muy preocupante en esta persona, que reconoce que no ha llegado a tal extremo porque piensa en su familia.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “soy la pequeña de siete hermanos, he sido la mimada de la familia, pero mi padre era de los que armaban follón por nada, siempre muy exigente, y eso es por lo que yo he tenido más trauma”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “porque realmente tenía dolores, pero no tanto dolor, pero aquello con el tiempo empezó a ir a más y a más y cada vez muchísimo más”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “lo recorrí todo psiquiatra, psicólogo, psicoanalista, medicina natural, todo porque lo pasé fatal, porque los dolores es lo peor que me ha pasado en mi vida”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “me daban ataques de ansiedad y era como si le tuviera horror al sufrimiento (unos segundos de silencio), estuve dos años y medio, a raíz de ahí creo que se me manifestó más la fibromialgia”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “estudié esteticista porque en esa época poco se podía estudiar, me gusta arreglar a la gente”</p> <p>3.2 Apoyo social “ayer fue mi cumpleaños y mis amigas llamándome porque a mí me gustan las reuniones en mi casa con mis amigos pero no tengo ganas (compungida) porque me canso, tengo dolor y no me apetece” “hay mucha gente que no le da importancia y como yo no soy de quejarme yo voy donde sea, aunque me duela algo no lo digo”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “en esa época tenía un médico de cabecera que me decía que él no creía que la fibromialgia existiera, que eso eran reumas de toda la vida”</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Tiene un buen recuerdo de su infancia por parte de sus hermanos, aunque reconoce un padre muy exigente que considera un hecho traumático</p> <p>-Una vida con padecimiento de muchos dolores aumentando en el tiempo.</p> <p>-Periplo por diversos especialistas en busca de un diagnóstico certero, relacionando como mayor síntoma el dolor articular</p> <p>-Se asocia a los síntomas propios un trastorno psiquiátrico como es la ansiedad, creyendo que ha influido en la enfermedad de una manera negativa en el tiempo</p> <p>-No encuentra aliciente en las relaciones sociales a causa de los dolores que sufre, piensa que no se le da la importancia que realmente tiene su enfermedad e intenta ocultar los síntomas</p> <p>-Además del periplo por diferentes especialistas, su médico no cree que la fibromialgia sea en realidad una</p>

<p>“fui otra vez al médico con dolor de cabeza y le dije que por favor me mandara al reumatólogo porque yo no puedo seguir así, porque yo tengo muchos dolores y quiero ir”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“a la asociación hay mucha gente que llega llorando, aquí nos ayudamos y al final terminamos riéndonos, porque hay que ser así sino te mueres”</p> <p>“mi marido me dice “venga ámate y vámonos”, me duele todo, al final me hace irme y cuando vuelvo, mucho mejor, más vale hacer un esfuerzo porque luego te vas a mejorar”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“los dolores son diarios, hay algún día que te levantas sin dolores, y dices tú, ¿qué pasa? qué bien que estoy, pero dura poco tiempo, hay veces que tengo brotes pero, ¿qué haces?, pues aguantarlos ya se pasarán”</p> <p>“mi vida ya no es igual como antes”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“no me tomo esos medicamentos porque no los soporto, no me caen bien, me dan ardor de estómago, lo que me arregla por una cosa me lo estropea por otra</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“he pasado unos años atrás bastante malos, días de esos que te da por acostarte porque no podía con mi cuerpo, dolores por todos lados, así que el diagnóstico para mí fue ponerle un nombre a tantos años de sufrimiento”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“creo que lo sabré llevar (suspira) más o menos como lo voy llevando ahora, no pienso en eso, de momento no me preocupa, pienso que a trancas y barrancas unos días podré más que otros, si el cuerpo me deja”</p> <p>“ahora solo trabajo por las mañanas, mi marido me ayuda con las tareas de la casa, estoy en un local que es mucho más cómodo”</p> <p>5. Consecuencias de la</p>	<p>enfermedad, y ella le tiene que rogarle que la mande a un especialista</p> <p>-Su principal apoyo es su participación en la asociación, donde puede proporcionar ayudas a otras personas en su misma situación. Su principal apoyo familiar es su marido que la puede convencer a salir de casa y mantener relaciones sociales</p> <p>-Su principal síntoma, como es el dolor, permanece en el tiempo</p> <p>-Negación en la adherencia al tratamiento prescrito, por los efectos secundarios asociados</p> <p>-El diagnóstico hace visible su enfermedad para ella, otorgándole el valor de enfermedad reconocida</p> <p>-Resignación ante un futuro incierto, no creyendo en la mejoría de sus síntomas y negándose a pensar en él</p>
--	---

<p style="text-align: center;">incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad “iban a cerrar la asociación sino había alguna valiente que se hiciera cargo y hubieron unas cuantas valientes como yo, es un aliciente porque intentamos ayudar a la gente que no se cierre, que salga adelante”</p> <p>5.2 Peligro “es una enfermedad que como no tengamos un poco de ánimo y la aguantemos un poco pues nos moriríamos en un rincón”</p>	<p>-Su participación en la asociación hace que se sienta reconocida ante la sociedad, creando en ella un sentimiento de satisfacción personal. El aislamiento social se podría considerar como un factor que puede comprometer la vivencia de la enfermedad</p>
--	---

Victoria, Análisis ideográfico E11

Participante de 47 años, casada con un hijo, con un nivel socioeconómico medio; en la actualidad todavía trabaja como esteticista, teniendo un local propio para ejercer, pero únicamente a media jornada porque reconoce que no puede a causa de los síntomas; su principal padecimiento es el dolor articular, padecido durante 10 años.

Durante la entrevista se resaltan periodos cortos de silencio, mostrándose pensativa en varios momentos, mirando hacia los lados antes de contestar.

Su principal fuente de incertidumbre ha sido el recorrido por un periplo de diferentes especialistas, incluso probando terapias alternativas; a causa de que su médico no creía que la fibromialgia fuera una enfermedad real, ya que la derivación al especialista procede de ella misma ya que no puede aguantar más los síntomas.

La consecuencia de la incertidumbre como oportunidad se centra en su principal apoyo en la participación en la asociación como vocal de la junta, ofreciéndole una oportunidad de contribuir a ayudar a otras personas como ella, lo que le proporciona satisfacción personal; como peligro la negación de la enfermedad ante la sociedad, se observa un sentimiento de incomprensión, pudiendo derivar en un aislamiento en el hogar que le conllevaría un empeoramiento en la vivencia de la enfermedad; igualmente ante la previsión de un futuro incierto.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “me sentía mal, limpiaba la escalera de mi edificio donde vivo y me producía un dolor, pero era más de cansancio”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “empecé con la columna, me dolía mucho mucho, me fui al médico me hicieron radiografías y me dijo que no tenía nada” “hasta que a mí no me han dicho lo que tenía, pues iba diciendo que era de la columna y pensaba que me tenían que operar, estaba asustada”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “luego me ha dado muchas veces lumbago, esto ya hace unos 13 años, me iba a urgencias y me pinchaban; se me encajaba la pierna que no podía ni andar, me tenía que llevar mi hija a la cama gritando de dolor”</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “me he vuelto apática, ya no es como antes, como que estoy aburrída porque yo mi cuerpo no lo noto normal, ahora cuando nos reunimos yo me siento a un lado y hablo poco”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “no llegué a terminar el colegio, siempre he sido muy mala estudiante”</p> <p>3.2 Apoyo social “algunos días me he sentido muy mal, pero como yo tengo la suerte de tener buenos amigos, me llaman constantemente y quedamos en un sitio, una reunión y yo no voy, pero me llaman, aunque les tenga que decir que no me encuentro bien, si me duele la cabeza pues me dicen “tómame tal cosa y descansa”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “el médico me dijo “esto es fibromialgia, que sepa usted que esto no tiene curación y tiene que tomar esto” y ya está” (se</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Comienza como principal síntoma con cansancio extremo</p> <p>-Sentimiento de incertidumbre ante padecimiento de dolor que no asocia a ninguna enfermedad conocida</p> <p>-En un principio acude al servicio de urgencias en diferentes ocasiones ante diversos episodios de dolor en distintas partes del cuerpo</p> <p>-Muestra cambios de humor, asociado a la enfermedad, limitando sus relaciones sociales</p> <p>-No llega a concluir los estudios primarios</p> <p>-Reconoce tener amistades que se preocupan por su estado, aunque le dan consejos de medicación no prescrita por ningún especialista</p>

<p>queda pensativa y en silencio) “sin terminar de hablar me dijo “te cambio de pastilla”, no es cuestión de que me cambie la pastilla, los dolores están ahí”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo “yo me he puesto a investigar un poco por internet, a leer, he visto muchos vídeos de gente que lo tiene, y es exactamente por lo que yo estoy pasando” “yo solo tengo una hija, y un hermano que está en Madrid, él sí que ya lo sabe, pero ya está”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual “ahora me puede estar doliendo aquí (señala la rodilla), como dentro de un rato se me pasa a un brazo, o se me pasa a una pierna, o a los riñones, es como cuando te dan calambres, pues imagínate eso en muchos sitios todos los días”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado “que si el magnesio, que si vitaminas incluso yoga, pilates y relajación aquí en la asociación, eso fue antes cuando no tenía acentuado tanto los dolores” “te digo la verdad, que no estoy tomando pastillas, porque como yo no sé si esto va a ir a más, y yo no quiero estar cambiando de pastilla a pastilla”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad “sentía náuseas y el médico me mandó al estomatólogo ¿cómo es? Al digestivo y me hizo una analítica y me salió una “enzima” un poco alta, luego al traumatólogo por unos dolores en el brazo, el neurólogo que me dijo que podría ser de los nervios (enfadada), ya el reumatólogo me hizo la prueba de los puntos esos y por lo que yo le dije lo que sentía y ya me dijo que esto era fibromialgia, un alivio porque dije “ya sé lo que tengo”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad “no sé, un futuro incierto, no sé (suspira), no sé qué pensar, no sé qué hacer, trabajar en lo que he hecho últimamente no podría hacerlo, ni cumplir, si se me quedan las cosas a medias porque no puedo con</p>	<p>-El propio profesional de la salud le muestra una perspectiva muy negativa de la enfermedad, como incurable, simplemente se limita a pautar medicación</p> <p>-Búsqueda de información a través de internet y redes sociales; no muestra apoyo familiar</p> <p>-Intenta explicar los síntomas de la enfermedad a través de diferentes ejemplos conocidos, que es lo que ella sienta en este momento</p> <p>-Tratamiento no farmacológico y terapias alternativas, no seguimiento del tratamiento pautado por incertidumbre ante un futuro con más dolor</p> <p>-Periplo por diferentes especialistas ante un diagnóstico certero que supone un alivio en su vivencia de la enfermedad</p> <p>-Demuestra incertidumbre ante el futuro, cree que no podría conservar un puesto de</p>
---	--

comprenden y no es juzgada, como peligro reconoce ser maniática y perfeccionista con las labores del hogar, pero no delega en otras personas, pudiendo llevar a un empeoramiento de su situación.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “Mi familia ha sido muy larga, somos 10 hermanos y tampoco mis padres no sé, yo siento que no he tenido el afecto que yo necesitaba”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “han sido trabajos de muchos esfuerzos físicos, o sea, yo es que el dolor lo tengo relacionado con mi cuerpo prácticamente de toda la vida, entonces son dolores que yo he ido arrastrando durante muchos años”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “mi cuñado también padece fibromialgia desde hace como unos 15 años, y lo pasó muy mal, cogió una depresión que estuvo a punto del suicidio, entonces cuando me lo dijeron a mí uff (suspira), era como mirarme en el espejo de él” (comienza a llorar)</p> <p>2. Variables influenciadas</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “el médico me mandó a salud mental, me está viendo el psiquiatra y el psicólogo” “para leer un libro, sobre todo por las noches, cuando no puedo dormir, pero tengo que volver a leer el capítulo anterior porque muchas veces ya no me acuerdo lo que ponía, lo demás intento apuntármelo en unas hojitas para que no se me olvide”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “no me gustaba estudiar así que ahora no tengo ni preparación, ni estudios”</p> <p>3.2 Apoyo social “mis amistades en principio no entendían como un día podía estar bien y paseándome tan felizmente, y luego decir que me había pasado la tarde en la cama, porque no me podía mover, y es así, no lo comprendían”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “después que me diagnosticaran</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Vivió una infancia sin el sentimiento de afecto y protección por sus padres</p> <p>-Recuerda padecimiento de dolores desde que comenzó a trabajar, con empeoramiento en el tiempo</p> <p>-Conocimiento negativo del proceso de la enfermedad, como consecuencia de una experiencia familiar con graves trastornos psicológicos</p> <p>-Se reconocen problemas psicológicos desde el diagnóstico, agravado por pérdida de memoria diariamente</p> <p>-No concluyó los estudios primarios</p> <p>-Denota incompreensión por parte de su entorno social que se deriva por un desconocimiento de los síntomas de la enfermedad</p> <p>-Igualmente por los profesionales sanitarios no se siente valorada ni</p>

<p>fibromialgia me han puesto las corrientes en una ocasión, siento que no te hacen caso, siento que voy al médico y como que no me hace mucho caso, entonces cuando tengo mucho dolor ¿pues qué hago?, me aguanto que ya no puedo más, y voy”</p> <p>3.4 Sistemas de apoyo</p> <p>“en la asociación es un alivio tener un sitio donde compartes tu dolor con otras personas, donde sabes que no estás sola, vienes aquí y siempre tienes a alguien, todo eso es muy positivo, pero vamos, para cualquier persona enferma también”</p> <p>“mi marido y mis hijos me han ido viendo día a día, he tenido mucho apoyo por parte de ellos, es lo básico”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“convivir con un dolor diario se lleva bastante mal (suspira), porque siempre tengo un deseo últimamente y lo he pedido muchas veces “ay, por favor, dos días entéricos sin dolor”, porque hace años que no sé es estar un día sin dolor, ni con pastillas ni sin pastillas”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“ahora estoy tomando tramadol, para el dolor, ansiolíticos, antidepresivos, relajante muscular y otra pastillita para dormir”</p> <p>“está el tomar pastillas otra solución tampoco te dan, y ya tomo unas cuantas”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“cuando me dieron el diagnóstico yo no me sentía aliviada, porque yo estaba viviendo la vivencia en casa de mi hermana, mi hermana estaba amargada y mi cuñado también, era como si yo tenía la enfermedad, yo iba a pasar por el mismo camino que él”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“uff, el futuro si dicen que esto no va degenerando, pero yo creo que lo veo muy mal, hay que aprender a vivir con esto sabemos las cosas que nos vienen bien y las que no nos vienen bien, entonces vamos a evitarlas y viviremos un poquito</p>	<p>comprendida, no se trata de una forma individualizada, arrastrando el dolor hasta el máximo</p> <p>-Como principal apoyo destaca el papel de la asociación como lugar donde puede compartir sus sentimientos, apoyo por entorno familiar</p> <p>-Su peor síntoma es el dolor diario, comentando que no cede en el tiempo</p> <p>-Demuestra conocimiento del tratamiento pautado que sigue diariamente, aunque se queja que no le dan otra alternativa simplemente añadir más medicación en el transcurso de la enfermedad</p> <p>-Como consecuencia de su experiencia familiar, el momento del diagnóstico es un tremendo impacto por la predicción en su futuro de vivencia de la enfermedad</p> <p>-Aunque predice un futuro negativo, demuestra conocimiento de las actividades que puede realizar y las que debería evitar para vivir con mayor calidad de vida, por lo que se conciencia de aprender a vivir con la enfermedad</p>
--	--

<p>mejor si hacemos las cosas así”</p> <p>5. Consecuencias de la enfermedad</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“yo lo combato relacionándome, yo es que quedo mucho con la gente, quedo con unos, con otros, y no hay un día en el que no me pueda escapar a la calle, aunque tenga dolor me tomo una pastilla y salgo” (ríe) “con mi pareja maravilloso, gracias a él que tampoco entendía la enfermedad pero me ha estado apoyando en todo momento y tengo que decir que hay muchas parejas que se han roto por culpa de esta enfermedad”.</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“cuando trabajaba he acabado con los brazos y con todo hecho polvo, me metía directa en la cama, pero ni tengo estudios ni tengo preparación, ni hay trabajo en ningún sitio para trabajar en algo que no requiera un esfuerzo físico y yo no estoy para eso”</p>	<p>-Como mayor oportunidad son las relaciones sociales, que intenta tener a diario aunque tenga dolor, igualmente las relaciones sexuales con su pareja. Negativa perspectiva de sí misma en cuanto a nivel de preparación, por lo que el trabajo constituiría un elemento no facilitador del proceso</p>
--	---

Encarni, Análisis ideográfico E13

Mujer de 53 años con bajo nivel cultural por la no finalización de los estudios primarios, con dos hijos, en estos momentos se dedica a las labores del hogar por la falta de un trabajo que pudiera realizar en su actual estado; fue diagnosticada de fibromialgia desde hace 4 años.

Durante la entrevista hay varios momentos en el que se emociona y rompe a llorar, inclinándose hacia la mesa, sobre todo cuando recuerda a varios miembros de su familia. Su principal fuente de incertidumbre proviene por la experiencia familiar negativa vivida, ya que su cuñado padece la enfermedad desde hace 15 años, el cuál pensó incluso en el suicidio, para ella el momento del diagnóstico fue de profundo miedo ante un futuro incierto; ha vivido su propio proceso salud-enfermedad, con el seguimiento del tratamiento pautado. Como oportunidad sabe que actividades hacen que sufra un empeoramiento de la enfermedad, a las que son facilitadoras, aunque su perspectiva de futuro sea negativa intenta potenciar las positiva, la asociación es un punto de máximo apoyo donde se siente comprendida, así como el entorno familiar, además intenta potenciar las relaciones sociales, como peligro la falta de comprensión que siente por parte de la sociedad y el no poder trabajar y aportar económicamente.

Unidades de significado extraídas del texto	Interpretación de las unidades de significado
<p>1. Fuentes de incertidumbre</p> <p>1.1 Marco de estímulos “siempre he tenido dolores de continuo, y ponerme crema en los dedos de los pies y tocarme los dedos de los pies y ver las estrellas, todos los huesos me dolían”</p> <p>1.2 Coherencia con los hechos “si voy por las mañanas a hacer los recados ya no voy a la piscina porque ya subo hecha polvo”</p> <p>1.3 Familiaridad y complejidad de los eventos “Una vez lo escuché por la tele cuando estos programas que invitan, no sé si era Ana Rosa, fue que salió una chica hablando del tema de la fibromialgia, pero yo no pensé que podría ser, porque entonces seguro que no tenía los mismos síntomas que tengo ahora, porque pensaba que si me dolía la columna pues será la columna que la tengo mal, o me dolía la cabeza migrañas“</p> <p>2. Variables influenciables</p> <p>2.1 Capacidades cognitivas “que te duele todo, a mí me da hasta fiebre, así que me han sacado depresión también”</p> <p>3. Mecanismos proveedores de estructura</p> <p>3.1 Educación “hice administrativo en mi tiempo, pero no he trabajado nunca, a parte, tampoco podría cumplir, seguro que no aguantaría”</p> <p>3.2 Apoyo social “yo no me apoyo en nadie (exclamación), cuando me encuentro mal me tumbo en el sofá, para que quiero ir llorando por ahí, si esto no se lo puedes decir a nadie”</p> <p>3.3 Percepción de los profesionales de la salud “yo no sabía de esta enfermedad, pues yo que sé reuma, eso que hay de los huesos, el médico no me explicó nada, me mandó un montón de medicamentos y ya está, si ellos tampoco saben de qué viene eso, ¿qué te van a explicar?”</p> <p>3.4 Sistema de apoyo</p>	<p>1. Estímulos</p> <p>-Recuerda una vida de continuo dolor que localiza en las extremidades inferiores en primer lugar significativo</p> <p>-No puede excederse en realizar actividades durante el día porque destaca el cansancio posterior</p> <p>-Conocimiento de la enfermedad a través de medios audiovisuales, en este caso un programa concreto de la televisión, que no asocia con sus síntomas presentes en aquel momento concreto, intentando dar un diagnóstico racional a su dolor por previos episodios en distintas partes de su cuerpo</p> <p>-Padece períodos de fiebre ligada al dolor además problemas emocionales, en este caso depresión, que ella asocia como principal causa de aumento del dolor</p> <p>-Termina estudios secundarios, que nunca ha ejercido, como consecuencia de la enfermedad piensa que no habría podido tener un trabajo estable</p> <p>-No quiere contar con apoyo, considera que no le van a entender y piensa que la sociedad no reconocería su estado si ella demostrara sus síntomas, lo que conlleva un aislamiento social</p> <p>-Reconoce que la causa de la enfermedad no es descubierta hasta el momento, por lo que menosprecia al profesional sanitario pensando que se limitan a la prescripción del tratamiento y no a educar sobre la enfermedad</p>

<p>“yo me vengo aquí, a la asociación, y paso la tarde con ellas, hablamos y puedo contar lo que me pasa, ellas me han visto mal y me apoyan”</p> <p>4. Experiencia con la enfermedad</p> <p>4.1 Estado actual</p> <p>“yo estoy más cómoda en el sofá, yo voy a natación por la mañana y me tengo que estar toda la tarde sin salir a ningún lado hecha polvo, y quiero tener fuerza de voluntad, pero cuando estoy haciendo los ejercicios pues estoy sudando, con dolores, después por la tarde llego, me tomo la pastilla y toda la tarde acostá hasta el otro día, a ver cómo me levanto, esto no es vida”</p> <p>4.2 Tratamiento y sistemas de cuidado</p> <p>“el médico me ha mandado unas pastillas para dormir, pero no me las quiero tomar porque después te levantas medio atontá y prefiero no dormir”</p> <p>“cuando me pongo nerviosa me lo noto en la sangre alterada entonces, cojo y me tomo dos valerianas y me tumbo en el sofá y se pasa, yo misma soy mi médico”</p> <p>4.3 Información sobre el diagnóstico y severidad de la enfermedad</p> <p>“después de diez años mi médico de cabecera me mandó al especialista de los huesos, y ya me dijo lo que yo tenía, pero si no hay ningún tratamiento que a mí me vaya, me da igual”</p> <p>4.4 Predicción sobre el curso y pronóstico de la enfermedad</p> <p>“llevar la vida que he llevado siempre, pues yo no he salido de viaje, no he salido a ningún lado porque no me gusta, me gusta estar en casa y así cada uno es feliz a su manera, yo soy feliz en mi casa, me gusta, no se me cae el techo encima”</p> <p>5. Consecuencias de la incertidumbre</p> <p>5.1 Oportunidad</p> <p>“es que el sofá todavía es peor, si te vas por ahí a andar parece que te acuerdas menos de que te duele, hay que poner de tu parte”</p> <p>5.2 Peligro</p> <p>“pues no puedo trabajar, quién me va a dar a mi faena si no cumplo, fatigá, cansá,</p>	<p>-Su principal apoyo se centra en la asociación de pacientes, es allí donde cuenta cómo se siente y la comprenden</p> <p>-El mínimo esfuerzo realizado supone un cansancio excesivo y dolor continuo que le impide realizar tareas de la vida diaria , situación que favorece la incertidumbre diaria por no realizar todas las actividades que le gustaría, nunca sabe cómo será al día siguiente su vida</p> <p>-Aunque padezca de insomnio no sigue el tratamiento pautado por el especialista, a causa de sus efectos secundarios; sin embargo, opta por tratamiento naturalista, que ella misma se aplica, indicando que ella puede reemplazar la prescripción de un médico consigo misma</p> <p>-Aunque después de 10 años encuentra un diagnóstico certero, no le supone ningún alivio porque lo asocia a que no hay ningún tratamiento que revierta sus síntomas</p> <p>-El futuro lo concibe como ha vivido hasta ahora, con la falta de relaciones sociales, ya que prefiere permanecer en su propio hogar</p> <p>-Reconoce que se encuentra mejor cuando hace ejercicio y se relaciona con sus amistades; pero sus múltiples síntomas condicionan que no pueda conservar un trabajo, lo que se siente decepcionada consigo misma.</p>
---	--

con angustia, porque hacemos lo que no podemos, entonces, claro, pues nos viene la cosa”	
--	--

Ana, Entrevista 14

Participante de 48 años diagnostica hace cinco años de fibromialgia, casada y con dos hijos en edad escolar; posee estudios secundarios como administrativa, aunque nunca ha ejercido por su estado, cree que no podría mantener un trabajo estable. Su marido trabaja en una fábrica y es el único que aporta económicamente en el hogar.

Durante la entrevista se muestra seria en todo momento, el cuerpo hacia adelante y hacia atrás, no demuestra ninguna emoción y no quiere hablar de su familia por conflictos en este momento, sufre depresión y acude a la psicóloga de la asociación.

Sus fuentes de incertidumbre proceden desde sus primeros síntomas que los localiza en miembros inferiores durante años, porque no conoce la enfermedad, ya que por primera vez es informada a través de la televisión pero no los relaciona con su estado.

En el momento en el consigue un diagnóstico certero no resulta para ella ningún alivio, ya que indica que si ni el propio profesional de la salud conoce cuál es su causa no puede solucionar sus síntomas con el tratamiento prescrito, que ella no sigue por sus efectos secundarios, ya que le sumerge en un estado de bajo conocimiento, tampoco contra el insomnio; pero ella misma se indica que pastillas naturales puede tomar y en qué ocasiones.; también la vivencia de un dolor diario, con falta de actividades diarias, y nunca conoce como será el día siguiente, provocándole un estado de máxima angustia; lo que asocia con un futuro que nunca cambiará, por lo que no se resuelve su estado.

Como oportunidad destacar que reconoce que le convendría tener y realizar ejercicio, que únicamente con las amistades de la asociación se siente comprendida y arropada, como peligro no demuestra ningún sistema de apoyo familiar o de otra procedencia, y niega su enfermedad ante la sociedad, lo que provoca escasas relaciones sociales, además de no poder mantener un trabajo estable.

5.2 Análisis de los discursos II: hallazgos obtenidos relacionados con la Teoría de la Incertidumbre

Relacionando el análisis de los discursos de todas las participantes se han obtenido los siguientes hallazgos relacionados directamente con la Teoría de la incertidumbre de M. Mishel:

- Fuentes de incertidumbre:

Se ha observado que la mayoría de las participantes recuerdan una niñez o adolescencia con una falta de afecto y protección familiar; debido a que han tenido que madurar rápidamente, por tener hermanos más pequeños que les han dejado a cargo sus padres y, además, realizar las labores del hogar, una responsabilidad temprana para estas edades, también tuvieron que empezar a trabajar demasiado jóvenes por lo que apenas han disfrutado de su niñez, un período crítico que marca sus vidas, incesantemente cumpliendo unas normas muy estrictas, ya que sus padres eran muy severos y debían acatar las tareas no propias de su edad, por lo que algunas de ellas no han tenido la oportunidad de desarrollarse normalmente, han abandonado los estudios por lo que se encuentran en el estado actual sin posibilidades de mejora en sus vidas.

Este período lo han asociado con padecimiento continuo de dolor, como principal síntoma, siendo un hecho relevante a tener en cuenta en esta investigación, por lo que les ha conducido en sus vidas a un recuerdo muy negativo de la infancia.

Sus vidas cambian totalmente ante la presentación de los primeros síntomas, sin tener referencia de cuál puede ser la causa. Apenas tienen conocimiento de la enfermedad, ni de todo lo que conlleva la misma, algunas lo habían escuchado por un medio audiovisual, como es un programa de televisión, otras tienen referencia por amistades, no pueden asociar sus síntomas con ninguna enfermedad conocida por lo que aparece incertidumbre y frustración.

Ninguna puede definir exactamente el dolor, algunas sienten como calambres en el cuerpo o como si les tiraran de los músculos. Destacar que una de las participantes al sufrir un caso cercano de un familiar con la enfermedad, donde el paciente lo vivía de manera muy negativa, aumenta la incertidumbre ante la suya propia.

Se sienten diferentes cuando se comparan con otras personas que no están en su misma situación, lo que conlleva una baja autoestima, sienten que tienen que hacer las actividades a un ritmo más lento que las demás, lo que influye en que no puedan

mantener un trabajo estable, y no aportar económicamente a su hogar, dependiendo de otras personas; muchas describen que cuando tenían un trabajo se levantaban llorando de dolor, y tuvieron que abandonar su empleo, por lo que no creen que en un futuro vuelvan a ejercer, ni que nadie las contrate por su enfermedad, por lo que aparece la ocultación de su estado ante la sociedad.

El mínimo esfuerzo supone un cansancio excesivo y dolor continuo que les impide realizar las tareas de la vida diaria, nunca saben cómo será el día siguiente, suponiendo que el dolor no desaparecerá, lo que lleva a aumento de la incertidumbre y angustia ante un futuro incierto e imprevisible si empeoran sus síntomas.

- Variables influenciadas:

El principal problema que se ha detectado ha sido un estado anímico de decaimiento y depresión, junto a otro como es la ansiedad. Nuestros datos constatan que estos problemas emocionales hacen que empeore su estado, aumentando el dolor, lo que produce un círculo en cuanto a la vivencia de la enfermedad. El estado emocional conduce a la depresión, ésta a la ansiedad y aumento de la incertidumbre, lo que conlleva un aumento del dolor y éste a un empeoramiento del estado de ánimo.

Otro problema es el insomnio o la dificultad para dormir y conciliar el sueño, al no poder dormir más de tres horas seguidas, realizando diversos rituales durante la noche. Este cansancio acumulado por no poder dormir implica una pérdida de memoria y despistes muy frecuentemente, dificultad para recordar fechas o realizar actividades como es ir a la compra, lo que supone una frustración.

Reconocen que su nivel anímico ha disminuido a causa de la enfermedad, se vuelven apáticas, han perdido su sonrisa, su alegría que tenían anteriormente, aburridas con su cuerpo al no notarse “normal” y que en las reuniones con sus amistades se sientan en un lado y no mantienen conversaciones con las demás, lo que les conduce nuevamente a un aislamiento social. Una de las participantes ha comentado que muchas veces ha pensado en el suicidio, pero que no lo ha llevado a cabo pensando en el daño que causaría a su familia. Todas ellas han llorado en algún momento de la entrevista al contar su experiencia de vida.

- Mecanismos proveedores de estructura:

Como mecanismos proveedores de estructura podemos comprobar que el nivel de estudios no afecta en la vivencia de la enfermedad, tanto mujeres sin estudios a las que los tienen, sufren de la misma incertidumbre; tampoco se han demostrado cambios en cuanto a diferentes nacionalidades.

En cuanto al apoyo social predomina no expresar abiertamente que padecen la enfermedad, incluso a sus amistades más cercanas, este hecho ocurre porque se sienten juzgadas como personas vagas y “blandas”, que no quieren ejercer las actividades de la vida diaria normalmente, una de ellas ha relatado que nadie en absoluto de su círculo conoce su enfermedad, consideran que no las van a entender y piensan que la sociedad no reconocería su estado si ellas demostraran sus síntomas, lo que se ha evidenciado el aislamiento social.

Se sienten infravaloradas por los profesionales sanitarios, ya que todas ellas relatan episodios donde no han sido atendidas de forma individualizada, lo que genera un sentimiento de desconfianza hacia ellos, mencionar que sólo 1 de ellas ha recibido información sobre su enfermedad por parte del sistema sanitario.

Todas relatan que éstos se limitan a la prescripción de fármacos, y no a su situación personal, no son creídas y algunos piensan todavía que es una enfermedad psicológica. Cuando acuden a los servicios de urgencias o a cualquier otro medio donde no conocen su enfermedad la ocultan, porque sienten que si dicen lo que padecen, no se les va a reconocer como a cualquier otra persona.

El periplo por diferentes especialistas, les ha conducido a un nivel de frustración alto durante un gran período de tiempo, hecho que aumenta la incertidumbre, creen que no han sido capaces realmente de diagnosticar cual es la patología que padecen, y le diagnostican fibromialgia para que no acudan constantemente a la consulta.

En cuanto a los sistemas de apoyo que influyen en la incertidumbre se ha observado como principal el familiar, cuando ellas no se sienten valoradas da lugar a que se presente de nuevo el sentimiento de incompreensión.

Otro sistema de apoyo importante es el acceso a internet como recurso, al que todas ellas acceden, en primer lugar, en busca de información, lo que hace que ésta no sea fiable ni científica, y buscar el apoyo a través de las redes sociales, donde se relacionan a través de un medio virtual con personas en su misma situación de

enfermedad, surgen redes y páginas de forma habitual donde se pueden expresar libremente, sin miedos.

- Experiencia de la enfermedad:

Respecto a su estado actual todas reconocen que el dolor es el principal síntoma que padecen y que dificulta sus vidas. El dolor percibido resulta incapacitante para la vida diaria dificultando el poder trabajar y llevar una vida normal. Muchas de ellas no pueden trabajar debido a este problema, sólo 1 de ellas percibe que puede seguir ejerciendo su profesión de profesora en un instituto, siempre que no se exceda físicamente.

Convivir con un dolor diario que no cede en el tiempo hace que se sientan destruidas, pero creen que deben aprender a vivir con la enfermedad, realizar las actividades que les hace sentirse bien y evitar las negativas, pero en este sentido se ha producido una contradicción, ya que aparece un sentimiento de culpabilidad muy grave cuando no pueden cumplir con las tareas diarias que les gustarían, o permanecer tumbadas en el sofá para ellas es un signo de debilidad.

Reconocen explícitamente no seguir de manera habitual el tratamiento prescrito, por sus efectos secundarios principalmente, sólo una persona a raíz de que se incrementaron sus síntomas reconoce tomarlo y notar una mejoría en su situación. En líneas generales recurren a tratamientos naturales y actividades alternativas como yoga, shiatsu o acupuntura y cambian su alimentación, ya que se vuelven vegetarianas. Muy interesante es el dato de que todas optan por tratamiento no farmacológico y ellas mismas se auto-medican sin control, en búsqueda de un fármaco milagroso que les libre del dolor sufrido, y sus síntomas asociados, no consultan con ningún profesional sanitario, porque creen que son ellas mismas las que conocen como va a reaccionar su propio cuerpo.

En cuanto al diagnóstico 8 de las participantes lo han recibido después de 10 años de consultar a diferentes especialistas, las demás han sido en un tiempo inferior, lo que ha condicionado su nivel de incertidumbre por el paso del tiempo. Para de ellas ese momento ha sido un alivio ya que pensaban que padecían un trastorno psicósomático, otras, sin embargo, aunque lo han recibido no mejora nada en sus vidas porque siguen con los mismos síntomas y el dolor continúa.

Sobre su futuro todas niegan pensar en ello, ya que viven el día a día y no quieren conocer cómo se levantarán al día siguiente, ya que temen al dolor continuo que sufren. Crean un mundo propio donde banalizan su situación, desafortunadamente no hay sitio para ninguna persona más que las pueda apoyar, realizando en cualquier momento lo que en realidad les apetece hacer, sin miedo a ser juzgadas por los demás.

- Consecuencias de la incertidumbre:

La incertidumbre valorada como oportunidad hace que se refuerce el afrontamiento, lo que en ellas es provocado cuando se relacionan con personas que sufren sus mismos síntomas, esto se da cuando acuden a la asociación de pacientes, es allí donde se sienten comprendidas y no juzgadas; aportar que en este estudio se constata que ocupar un cargo o un puesto relevante en ella, supone una valoración como persona y poder ayudar a las demás hace que aumente su autoestima.

Aprendiendo a vivir con el dolor, desarrollan estrategias de afrontamiento eficaces, no se ha constatado que la religión sea un aspecto relevante, ya que, sólo una de ellas nombra la fe como recurso, lo que resulta innovador que no se apoyen en las creencias religiosas.

Se refugian en sus hobbies como puede ser escuchar música que les hace sentirse mejor, como técnica de distracción, también practicando algún tipo de ejercicio como es la natación, pero después no pueden realizar ninguna actividad durante el día porque se sienten más cansadas.

El peligro ante la vivencia de la enfermedad ocurre, sobre todo, porque las participantes son maniáticas y perfeccionistas en cuanto al orden y la limpieza en el hogar, no derivando las tareas en otra persona, o cuando les afecta en no poder trabajar y no aportar nada económicamente; la negación ante un futuro incierto, no mantener relaciones sociales, el sentimiento de incomprensión, las ideas de suicidio y restringir sus relaciones sexuales en cuanto a frecuencia y calidad de las mismas.

- Categorías convergentes:

Una categoría convergente común a todas las participantes se ha producido al relatar su infancia, donde todas reconocen no haber tenido la suficiente protección y apoyo familiar; por supuesto, el hecho de convivir con un dolor diario; además la

perspectiva sobre el curso de la enfermedad muy negativa y pesimista ante un futuro incierto, previendo de antemano que el dolor aumentará.

En cuanto a oportunidad la persona desarrolla estrategias de afrontamiento que le ayudan a continuar con su vida diaria, viven en su propio mundo, intentando no preocuparse por el futuro y relacionándose con personas que las comprenden; otras se sustentan en el apoyo recibido, ya sea social, familiar o por el sistema sanitario y, principalmente por la asociación de pacientes donde se sienten comprendidas, asumen que van a vivir toda su vida con dolor, pero que no se quieren hundir psicológicamente.

Cuando ocurre como peligro su padecimiento diario condiciona sus vidas en todos los aspectos de la misma, incrementándose cuando interfiere en su trabajo, o en las actividades del hogar, ya que todas ellas reconocen ser muy perfeccionistas y esto, a veces, supone un verdadero problema, ya que sienten que por no atender a su familia como ellas quisieran no son valoradas por ella o por la sociedad en general, catalogándolas de personas “vagas” como ellas mismas cuentan, lo que hace que restrinjan sus relaciones sociales dando lugar al aislamiento.

➤ Categorías divergentes:

Respecto a estas categorías se extraen tres principalmente a raíz del análisis de los discursos, una es respecto a la información recibida sobre su enfermedad, sólo una de ellas es capaz de contar que se le ha dado a través del sistema sanitario; ya que las demás la han recibido cuando han acudido a la asociación de pacientes y a través de internet, sólo otra persona sigue el tratamiento prescrito, lo que hace que sufra una notable mejoría en su estado y pueda vivir con una mayor calidad de vida. Además una tercera participante conocía la enfermedad a través de una experiencia familiar negativa, contando que su hermana vivía amargada, donde el momento del diagnóstico es un tremendo impacto, pero que, posteriormente, ella reconoce que su vivencia ha sido muy distinta.

➤ Categoría idiosincrásica:

Como categoría idiosincrásica se puede mencionar que sólo una persona continua trabajando de forma efectiva, aunque sufra los mismos síntomas, ya que no ha cambiado su vida a raíz de la enfermedad, continuando con sus mismos hábitos y manteniendo una gran actividad social.

También se puede destacar que sólo otra persona, aunque pertenece a la asociación de pacientes, no acude a ella a realizar ninguna actividad, ni a relacionarse con personas que sufren sus mismos síntomas, ya que estando en su casa y su gusto por la música, hace que le de la fuerza necesaria para continuar, no sintiéndose culpable si no ha realizado sus tareas y está acostada en el sofá.

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

En este capítulo se ha tratado de poner en concordancia los resultados obtenidos con respecto a la bibliografía consultada, tanto a nivel de las aportaciones de otros estudios como a la teoría revisada, con la finalidad de entender la perspectiva de las participantes y los eventos que subyacen de la propia patología. La organización del mismo se ha llevado a cabo en función del orden de los temas abordados en la revisión de la literatura.

Todas las participantes de nuestro estudio destacan el dolor como principal síntoma, afectando a todas las esferas de su vida diaria, donde muchas veces no saben ni cómo describirlo, es perdurable en el tiempo y no recuerdan haber estado ningún día desde el inicio de la enfermedad sin percibirlo, no cede con ningún tratamiento pautado y con una sensación de aumento en un futuro próximo.

En este sentido diferentes autores lo considera incapacitante para la realización para la realización de la actividad diaria pero no para la movilidad (Steihaug, 2007; Martin et al, 2009; Rodham et al, 2010; Hannes et al, 2011; Maurel, 2011; y Kengen et al, 2012), es resistente a los diagnósticos y a los tratamientos convencionales. Menéndez et al, 2010, manifiesta que ni la propia cultura ni nuestra propia historia con el dolor nos preparan para convivir con el síntoma.

La falta de conocimientos previos acerca de la enfermedad, así como la forma de presentarse, ha repercutido en la comprensión de esta situación de dolor, no siendo capaces de su interpretación (Lempp et al, 2009 y Wytack y Miller, 2011) nuestros datos afirman que las participantes tratan de relacionar sus síntomas con alguna patología conocida.

Como estrategias para poder afrontar la situación vivida de dolor autores como Steihaug, 2007 y Kengen et al, 2011 proponen aumentar las técnicas de distracción, en este sentido una participante afirma que escuchar música le hace olvidar su enfermedad.

El fomento del ejercicio produce una mejoría en el estado físico (Tirado, 2009; Menzus, 2016), paradójicamente cuando nuestras participantes han mencionado que acuden a nadar, andar o pasear, les sienta bien, posteriormente se produce un empeoramiento de su situación, les genera más dolor, imposibilitando realizar ninguna otra actividad durante el día (Arnold, 2008).

La repercusión del dolor afecta a nivel laboral, apareciendo dificultades para mantener un trabajo estable. Diferentes autores (Ubago et al 2005; Underland y

Malterud, 2007 y Liedberg, 2009) afirman que su principal dificultad para seguir trabajando es la incapacidad física y el agotamiento.

En nuestro estudio, se ha evidenciado que muchas mujeres han dejado su empleo y han renunciado a él en un futuro, ocasionándoles una baja autoestima y un sentimiento de culpabilidad al no poder realizar aportes económicos a sus hogares. Sólo una participante relató seguir ejerciendo su trabajo normalmente como profesora en un instituto y sentirse apoyada por sus compañeros que conocen su estado.

La vida social de nuestras participantes está influenciada por las características propias de la enfermedad (Sim y Madden, 2008; Arnold et al, 2008; Carricondo, 2009; Lempp et al, 2009; y Rodham et al, 2010) manifiestan tener sentimientos de incompreensión por parte de sus amistades, no entienden su estado físico y anímico, piensan que la sociedad tiene un concepto erróneo, realizan sus actividades diarias por desidia o dejadez; así mismo, cuando la persona lo ha percibido ha sido de gran ayuda como apoyo al aumentar sus relaciones sociales, tienen más posibilidades de poder ejercer otras actividades al aire libre y les permite no estar en casa tumbadas por el dolor, hecho que hace que disminuya su percepción del mismo (Carrasco et al, 2009; y Cabezas, 2010). En este sentido, el estudio de Nájera et al, 2010, en padres de niños con cáncer afirma que cuanto mayor es el apoyo social menor sensación de incertidumbre, que otras cosas con valor acaban por sacrificarse como las relaciones sociales, la familia o el puesto de trabajo (Tosal, 2008).

El momento de recibir un diagnóstico certero sobre los síntomas que padecen es un punto de inflexión para algunas de ellas, en definitiva es considerado como un alivio, (Carmona, 2006; Underland y Malterud, 2007; Raymond y Brown, 2009; y Wuytack y Miller, 2011), La etapa del diagnóstico está considerada como un período crítico, el tiempo de espera puede describirse como un período de enorme tensión, vivido por los individuos que experimentan un dolor emocional intenso (Laranjeira, 2011), nuestros resultados ponen de manifiesto que muchas de las mujeres han pasado más de 10 años hasta conseguir un diagnóstico certero (Escudero, 2010) según la literatura revisada el período medio se encuentra entre unos 7 a 12 años, después de ello, no ha disminuido su nivel de incertidumbre, ya que sus síntomas no han sufrido una recidiva, por lo tanto, nuestros resultados avalan que continuar igual y poner una etiqueta a lo que padecen no está relacionado en que este sentimiento desaparezca.

Con respecto al tratamiento, diversos estudios afirman que las pacientes siguen su pauta diariamente (Villanueva et al, 2004; Bieber et al, 2006; y Olivé; Isla, 2013),

nuestras participantes afirman no cumplir con su tratamiento, solo una de ellas reconoce seguirlo, pero tampoco desde el inicio de la enfermedad, sino cuando su estado empeoró, desde ese momento ha experimentado una mejoría considerable. Las pacientes que no lo siguen, manifiestan que son muy desagradables los efectos secundarios experimentados, se encuentran mal, se sienten confusas, les crea adicción, y sólo recurren a él en contadas ocasiones, cuando sufren brotes de dolor, su aceptación y adaptación cobra un nivel relevante (Klemet et al, 2007; La Chapelle et al, 2008; Lempp et al, 2009; Mannerkopy y Gard, 2012; Raymond y Brown, 2009).

Todas las participantes recurren a tratamiento no farmacológico y a terapias naturales no prescritas por ningún especialista en la materia (Rivera, 2006; Simm, 2008; Pernia, 2010 y Menzus, 2016), cada vez cobra más importancia estas intervenciones en este colectivo. Relatan que han mejorado con acupuntura, yoga, presoterapia, consumo de vitaminas o productos relacionados, son ellas mismas las que se lo administran sin control alguno.

Las alteraciones en el patrón del sueño suponen otro problema de gran importancia en la calidad de vida (Arnold et al, 2008); nuestras participantes desarrollan estrategias de rutina durante la noche para poder dormir el máximo tiempo posible, ya que refieren que pueden permanecer dormidas como máximo 3 h seguidas, deambulando por distintas habitaciones y realizando distintas actividades para continuar con él, como puede ser comenzar en el sofá, continuar en la cama, leer un libro o incluso poner la televisión a altas horas de la madrugada. En este sentido el trabajo de Martín et al, 2009, pone de manifiesto que la FM tiene un impacto debilitante en las vidas de las personas, especialmente para conciliar el sueño y permanecer dormido.

Las alteraciones del sueño les conduce a una situación de fatiga continua (Humphrey et al, 2010; y Hannes, 2011). La fatiga la definen como una abrumadora sensación de cansancio que no se alivia con el descanso, y no es proporcional al esfuerzo realizado, asociado además a un sentimiento de debilidad, que interfiere en la motivación, las actividades de la vida diaria, prolonga las tareas y hace que sea difícil concentrarse.

La FM afecta considerablemente a esferas emocionales, padeciendo cuadros de ansiedad y depresión (De Felipe et al, 2006 y Santiago et al, 2011); la mayoría de las participantes reconoce sufrir en este momento, o en anteriores, procesos de depresión muy duraderos, asociados a ansiedad, y estar en tratamiento para ello. Tal y como afirma Revuelta et al, 2010, la patología está asociada a patología psiquiátrica, esta

puede ser causal, comorbilidad o secundaria a dicho proceso, influyendo negativamente en el proceso de curación retrasando la mejoría del paciente. La ansiedad disminuye la capacidad de afrontamiento, la adaptación del individuo y la capacidad para desarrollar estrategias de afrontamiento eficaces (Roser et al, 2013). Es importante considerar que una participante ha nombrado el suicidio como una opción, pero que no lo ha llevado a cabo por pensar en su familia.

El deterioro cognitivo es un factor a tener en cuenta en la evaluación e intervención de pacientes con dolor crónico (Ojeda et al, 2010) la pérdida de memoria, los despistes y poder recordar (Raymond y Brown, 2009; Humphrey et al, 2010) las participantes tienen dificultades para pensar con claridad, y problemas para mantener una conversación como relata una de las participantes.

Un estado emocional negativo conlleva al padecimiento de un cuadro de depresión, conduciéndole a un estado de máxima ansiedad, produciendo un aumento de la incertidumbre y aumento en la sensación de dolor, generando así un círculo vicioso donde los problemas se van dando continuidad.

Las mujeres expresaron su pesimismo al vivir con un dolor continuo, deben de aprender a vivir con el dolor, experimentan un futuro incierto, lo que implica vivir el día a día no realizando planes de futuro (Cunningham y Jillings, 2006; Castro, 2007; Gutiérrez, 2008). Tratan de vivir al día y sobre todo, aprender a vivir con el dolor.

Dentro del proceso de la enfermedad los profesionales sanitarios juegan un papel preponderante, las participantes afirmaron no recibir ningún tipo de información acerca de su enfermedad, no atendidas individualmente, una escasez de empatía, desinterés y falta de comprensión (Bieber et al, 2006; Lempp et al, 2009; y Escudero et al, 2010).

Esta situación ha favorecido que el nivel de incertidumbre haya aumentado en todas ellas, no se sienten tratadas como personas que padecen una enfermedad crónica incurable, sino como personas que acuden a los servicios sanitarios sin control, sin presentar dolencia alguna. Sólo una participante afirmó recibir información sobre su enfermedad por parte de su médico en atención primaria.

La búsqueda de conocimientos acerca de su patología las conduce a diferentes fuentes como el acceso a internet, tratando de dar respuesta a su situación. Es interesante remarcar que los accesos a la red en la mayoría de ocasiones son de escasa evidencia científica, dando lugar errores y creando más confusión, pero sí les resulta de gran ayuda, además se generan redes sociales virtuales, siendo un lugar donde pueden recibir apoyo y comprensión (Wuyrack y Miller, 2011)

Las constantes asistencias a centros sanitarios favorecen un sentimiento de incredulidad por parte de los profesionales sanitarios, dando lugar a pensar que se trata de una patología de carácter psicósomática. En la actualidad son muchos profesionales los que entienden que se trata de una enfermedad de carácter psiquiátrico (Lopez, 2008; Arnold et al, 2008; y Mannerkorpi y Gard, 2012), o de origen somático (Wiles, 2006). Es por ello por lo que durante mucho tiempo las personas que padecen la enfermedad llegan a ocultar sus síntomas (Tosal, 2008).

La familia es el principal apoyo, el cónyuge y los hijos (Simms, 2009); las participantes de este estudio que viven solas, relatan no preocuparse en este sentido, no se sienten juzgadas por la familia, y reconocen que pueden estar descansando el mayor tiempo posible, por no tener que atenderla, sin que aparezca el sentimiento de culpabilidad.

El apoyo y comprensión en la pareja favorece unas relaciones sexuales plenas y satisfactorias. Es preciso mencionar que la enfermedad ha favorecido la ruptura en distintas parejas por esa falta de comprensión (La Chapelle et al, 2008; Arnold, et al, 2008), nuestras participantes afirman que la presencia de dolor dificulta esta parte de sus vidas, otras optan, simplemente, por restringir las relaciones sociales y de pareja a determinados períodos en los que se encuentran mejor.

La asociación de pacientes con FM ofrece un importante apoyo, donde la experiencia con la enfermedad es común, se sienten comprendidas, realizan actividades en conjunto, nuevas amistades, se pueden expresarse libremente y algunas llegan a ocupar un cargo dentro de ella, mejorando su autoestima y disminuyendo en un importante grado el nivel de incertidumbre (Carrasco et al, 2009; Escudero et al, 2010; Rodríguez et al, 2010).

Las creencias religiosas son un importante apoyo (Soucase et al, 2004), pero no se ha encontrado ninguna evidencia significativa en esta investigación, ya que solo una de ellas menciona apoyarse en ellas.

Con respecto al nivel de conocimientos de las participantes; no se han encontrado diferencias en la vivencia de la enfermedad, ya que independientemente de su nivel como patrón para disminuir el grado de incertidumbre, tampoco se ha modificado por origen de las participantes, no hemos encontrado ningún estudio que haya realizando indagaciones en estos dos campos.

Es importante mencionar que las participantes de este estudio han reconocido tener una infancia carente de afecto familiar y sentimiento de protección, donde además,

el dolor siempre ha formado parte de sus vidas desde muy jóvenes (Montesó, Ferré i Grau 2010).

Estas mujeres se consideran muy perfeccionistas, sobre todo para las tareas del hogar, les gustaría poder llevarlas a cabo satisfactoriamente y sufren cuando no las realizan, pero en ningún momento delegan en otras personas sus funciones.

5.1 Implicaciones para la práctica clínica

Es importante que los profesionales de la salud aprendan a reconocer y validar la incertidumbre de la experiencia de la enfermedad en la fibromialgia, teniendo en cuenta, desde un primer momento, el contexto social y familiar en el que se desarrolla la experiencia de la enfermedad.

Una evaluación global de los múltiples síntomas asociados con la fibromialgia y el impacto en la función en su calidad de vida debe ser parte rutinaria del cuidado de estos pacientes.

Se debería cubrir la necesidad de un proceso de diagnóstico más eficaz y una mayor educación acerca de la experiencia de la fibromialgia, demostrando empatía e interés hacia estas pacientes.

Nuestros hallazgos sugieren que los profesionales sanitarios deben discutir las estrategias de auto-cuidado con personas que padezcan esta enfermedad en el contexto de las experiencias individuales de cada paciente.

Los profesionales sanitarios tienen un papel muy importante en los programas educativos en personas que padecen FM, con asesoramiento e intervenciones; le explicará su diagnóstico y le proporcionará una educación adecuada al paciente; le dará a conocer la dificultad del tratamiento y su evolución, como ayudar a convivir con sus síntomas, darle apoyo psicológico, aconsejar grupos de ayuda que puedan servirle, con esto mejorará su calidad de vida, siempre respetando su intimidad.

Se deben desarrollar actividades educativas para que los profesionales sanitarios se puedan actualizar sus conocimientos sobre este síndrome de dolor crónico, y para promover entre estos pacientes la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes para poder comprender y aceptar la enfermedad como se ha demostrado en esta investigación en concordancia con la Teoría de incertidumbre de la enfermedad de M. Mishel, favorecer la comunicación, enseñar a vivir saludablemente, y fomentar el asociacionismo, hemos de actuar sobre ellos de forma individual, con una valoración personalizada, conocer esta enfermedad, su diagnóstico y su tratamiento, es un deber de

todo profesional sanitario implicado en la labor asistencial, si el tratamiento farmacológico no ayuda a mejorar el dolor, los cuidados de enfermería ayudan a aceptar y manejar esta enfermedad mejorando la calidad de vida de estos pacientes.

5.2 Limitaciones del estudio

Los estudios cualitativos se centran en la posibilidad de llegar a una plena comprensión de los significados, expresiones, interpretaciones y explicaciones de los fenómenos. El hecho de que este tipo de investigaciones se centren en el estudio de casos singulares, en un reducido espacio geográfico, y para un período de tiempo concreto se plantea como limitaciones en este tipo de opción metodológica (Ruiz, 2003)

Debido al pequeño tamaño muestral una de las limitaciones frecuentemente planteada con relación al enfoque cualitativo es que la representatividad de los resultados se pone en duda, ya que existen varias realidades subjetivas que varían en su forma y contenido entre los individuos, y de la veracidad que las personas expresen realmente lo que sienten (Gibbs, 2012)

Todas las participantes de esta investigación acuden a una asociación de pacientes como principal sistema de apoyo, debe ser tenido en cuenta a la hora de extrapolar nuestros datos con mujeres que no acudan a ninguna asociación.

Además ha habido un sesgo de género en cuanto a que no han sido incluidos hombres en este estudio, principalmente, porque se ha encontrado mayor prevalencia en mujeres, así mismo, ningún hombre estaba asociado, por lo que no ha podido participar.

Se debería realizar una triangulación con diferentes investigadores en la enfermedad evaluada, el uso de otras teorías o con datos en otros contextos.

5.3 Líneas de investigaciones futuras

Este estudio revela que la investigación futura podría mejorar sensiblemente con otros que analicen los relatos de las personas con FM, la investigación cualitativa tiene como objeto comprender las experiencias de las mismas, ha sido demostrado el hecho de que los estudios con perspectiva fenomenológica tienen el potencial para revelar cómo las personas dan sentido y significado a su enfermedad, por lo que se necesitan más investigaciones para aclarar mejor la naturaleza multifacética de la vida con FM, ya que el análisis de la narrativa es particularmente adecuado para apreciar cómo los significados evolucionan con el tiempo.

Es importante que los profesionales de la salud reconozcan y den validez a la incertidumbre como experiencia de la enfermedad.

Nuestros datos sugieren que los esfuerzos para acelerar el proceso de diagnóstico reduciría significativamente el estrés de la incertidumbre, así mismo, educar a la población y a los profesionales de la salud sobre la experiencia de la FM para que se vea resuelta la falta de comprensión y empatía.

En esta investigación hay que tener en cuenta además que al realizarse la investigación en un grupo con personas asociadas no se puede comparar con solvencia la experiencia de unas y otras pacientes, no pertenecientes a ninguna asociación, por lo que es aconsejable futuras investigaciones en este sentido.

Por otro lado, sería interesante realizar un estudio donde se incluyeran intervenciones enfermeras con terapias alternativas, dentro de un plan de cuidados, a fin de comprobar la mejoría del dolor y la calidad de vida de nuestras pacientes, como muestran las evidencias disponibles en la bibliografía consultada y el relato de nuestras participantes.

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES

A través de este trabajo, hemos podido comprender la experiencia vivida por mujeres que padecen fibromialgia, conociendo cuáles son las trayectorias que estructuran sus estilos de vida a través de sus propios relatos.

En la actualidad, existen algunas perspectivas teóricas para el abordaje de las situaciones de enfermedad crónica producto de experiencias investigativas, que incluyen un énfasis sobre los procesos de respuesta de la persona y su integración, el ajuste y adaptación, y la anticipación a las demandas relacionadas con la enfermedad y sus crisis, entre ellas se encuentra la teoría de rango medio de Merle Mishel 1984 sobre la incertidumbre frente a la enfermedad: de carácter crónico, tiempo secuencial hasta el diagnóstico de larga duración, carencia de información sobre su enfermedad y evolución de la misma, reconocimiento de sistemas de apoyo y el desarrollo de estrategias de afrontamiento principalmente.

La aplicación de la Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad de M. Mishel, ha favorecido para resaltar la importancia de los aspectos emocionales, siendo necesario abordar su tratamiento desde una perspectiva multidisciplinar. La incertidumbre puede funcionar como amenaza, interfiriendo negativamente en la atribución de significados de los acontecimientos relacionados con la enfermedad y con el proceso de adaptación y motivación para adherirse al tratamiento

La etapa de vida antes del diagnóstico es un período de total incertidumbre, ya que estas mujeres, no conocían la existencia de la enfermedad, por lo que asociaban sus síntomas con enfermedades que les eran conocidas. El tiempo transcurrido hasta conseguir un diagnóstico certero, ha sido muy elevado en muchas de ellas. Durante etapa comienza el sentimiento de no ser creídas, ni por sus familias, ni por la sociedad en sí, y llegan a pensar que su enfermedad es de origen psicológico, ya que muchos profesionales de la salud, todavía, en la actualidad, tienen esa concepción.

El conseguir un diagnóstico adecuado ha supuesto un alivio, pero no así en todas las ocasiones, para otras mujeres el hecho de convivir con dolor diario y no ser resuelto, supone continuar en una situación estancada, ya que su percepción de futuro es de incertidumbre ante un incremento del dolor y dificultad de realización de actividades de la vida diaria.

Cuando a una persona se le diagnostica una enfermedad crónica como es la enfermedad descrita en este estudio, la fibromialgia, se ven afectadas todas sus

dimensiones físicas, psicológicas, familiares, sociales y laborales en diferentes escalas y tiempos.

Los diferentes hemisferios que afecta la enfermedad, hacen que reestructuren sus vidas, deben de abandonar sus trabajos por la incapacidad física que les genera, así como, por las múltiples bajas laborales a las que se ven sometidas a lo largo de su ciclo vital.

El significado de la enfermedad ha sido un cambio total en sus vidas, ya no se sienten como antes de padecerla, la realidad de vivir con un dolor diario supone una gran pérdida de la autoestima, el control sobre su cuerpo y mantienen un sentimiento de negatividad ante un futuro incierto, resistiéndose a pensar en él, porque creen que su dolor se incrementará, y no tendrán ni un sólo día sin sentirlo.

El síntoma común que afecta a su condición física es el dolor. Un dolor generalizado y crónico, que limita sus vidas y actividades diarias. El desconocimiento en la actualidad de la etiología de esta patología, además de no disponer de un tratamiento demostrado científicamente que mejore la enfermedad, sumando los efectos secundarios derivado de los mismos, deriva ante problemas emocionales, tales como la depresión y la ansiedad. Generando situaciones de fatiga y trastornos del sueño que les conducen a un círculo sin salida. El impacto en la calidad de vida, depende de la intensidad de los factores físicos y psicológicos propios de la enfermedad que sufran individualmente. Los dominios identificados sintomáticos que tienen más impacto es el dolor, las alteraciones del sueño y la fatiga, depresión, ansiedad y deterioro cognitivo.

La fibromialgia, tiene un impacto negativo importante sobre la función social y profesional, perciben una calidad de vida más baja, ya que se comparan constantemente con personas que no la sufren, sintiéndose diferentes, que nunca van a conseguir sus objetivos en ningún terreno, su funcionamiento físico y vitalidad se ve alterado en todos los aspectos de su vida, las actividades diarias y de ocio se reducen, evitan el ejercicio físico continuado y la imposibilidad de avanzar en su carrera profesional.

Su vida social se ve resentida, disminuyen las relaciones y las salidas, generada en muchas ocasiones por su cansancio o dolor, y por otro lado, por la propia incompreensión de los que les rodean, se sienten incomprendidas y solas ante la enfermedad.

Las principales necesidades que demandan estas mujeres son, ante todo, comprensión y apoyo en sus vidas. El principal apoyo se inicia con la familia, para continuar con los profesionales y con la propia sociedad en sí. Las asociaciones ejercen

un papel fundamental en este proceso, ya que favorece la creación de talleres y eventos donde se produce la interacción y las relaciones entre iguales no sintiéndose culpables por su propia patología.

Para poder convivir con esta enfermedad es fundamental la aceptación del dolor, es necesario que los profesionales sanitarios trabajen con las pacientes ayudando a crear estrategias que les ayuden a soportar el dolor, ya que todo ello se asocia con un mejor funcionamiento físico emocional y social.

En este punto se incluye a los profesionales sanitarios, ya que se considera como otro sistema de apoyo, se ha demostrado que hay una falta de información científica en estos pacientes, obteniéndola en internet y el sentimiento hacia la calidad de la atención por los profesionales sanitarios es de dudosa confiabilidad, demandan una atención individualizada demostrando interés y empatía.

Los pacientes consideran deficientemente cubiertos por los servicios sanitarios principalmente los aspectos relacionados con recibir una atención integral, una información clara y adaptada, y una continuidad en el seguimiento.

Es necesario que los profesionales sanitarios sean conscientes del proceso vivido por las mujeres con esta dolencia, que sean capaces de manejar las situaciones sin negar la realidad, sin menospreciar sus síntomas y problemas expresados ofreciendo una información clara y pertinente a la realidad expresada por los pacientes.

Ofrecer las ayudas disponibles, así como son los recursos ofertados por las asociaciones específicas, tratando de integrar a las mujeres en los diferentes programas de información y rehabilitación, con la finalidad de que estas mujeres tengan un reconocimiento propio de su enfermedad y se sientan comprendidas por su entorno más cercano.

Si es importante afirmar, que si queremos conocer de primera mano la vivencia del fenómeno experimentado por las mujeres con fibromialgia, en todo su contexto, resultan imprescindibles herramientas que sean capaces de aportar el significado que las personas atribuyen al conjunto de la patología en sí, al dolor, la discapacidad que ocasiona, las alteraciones emocionales, sociales y personales.

Se hace por tanto necesario la realización de estudios de carácter cualitativo que nos permitan determinar el significado atribuido por las personas al proceso que están experimentando.

CAPÍTULO VIII. BIBLIOGRAFÍA

CAPÍTULO VIII. BIBLIOGRAFÍA

A

Achury Saldaña, DM., Achury Beltrán, LF. (2011). Aplicación de la teoría de la incertidumbre en el cuidado de la persona con desfibrilador implantable. *Revista Mexicana Enfermería Cardiológica*, 19 (2), 62-66. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2011/en112c.pdf>

Alberto León, E. (2009). El giro hermenéutico de la fenomenología en Martín Heidegger. *Revista de la Universidad Bolivariana*, 8 (22), 267-283. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/polis/v8n22/art16.pdf>

Apóstolo, J., Castro, C., Riberto, H., Faustino, HR. (2007). La incertidumbre en la enfermedad y la motivación para el tratamiento en diabéticos tipo 2. *Revista Latinoamericana Enfermería*, 15, (4), 575-582. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400009>.

Arnold, L.M., Crofford, L.J., Mease, P.J., Burgess, S.M., Palmer, S.C., Abetz, L. y Martín, S.A. (2008). Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patients Counseling Education*, 73 (1), 114-120. doi: [10.1016/j.pec.2008.06.005](https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.005)

B

Bieber, C., Müller, KG., Blumenstiel, K., Schneider, A., Richter, A., Wilke, S., Hatmann, M., Eich, W. (2006). Long-term effects of a shared decision-making intervention on physician patient interaction and outcome in fibromyalgia. *Patient Education Counseling*, 63 (3), 357-366. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16872795>

Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C. Ronda, E., Gil-González, D. (2013). Patients' and Professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research Management*, 18 (1), 19-24. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23457682>

C

Cabezas Prieto, E.M. (2010). Desde el flequillo hasta el último dedo del pie. *Index de Enfermería*, 7 (1). Recuperado de: <http://www.index-f.com/memoria/7/r11004.php>

Calderón, C. (2002). Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5). 473-482. Recuperado de : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500009

Campos Pavan Baptista, P., Barbosa Merighi, M.A., Fernandes de Freitas, G. (2011). El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Revista Cultura de los Cuidados*, 29. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/17446>

Carmona, L. (2006). Revisión sistemática: ¿el diagnóstico en sí de fibromialgia tiene algún efecto deletéreo sobre el pronóstico. *Reumatología Clínica*, 2 (2), 52-57. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es/revistas/reumatologia-clinica-273/revision-sistemica-el-diagnostico-si-fibromialgia-tiene-13085114-originales-2006>

Carrasco Acosta, M.C., Jiménez de Madariaga, C., Márquez Garrido, M. (2009). Fibromialgia: Cuando el dolor es una historia de vida. *Index de Enfermería*, 19 (2-3). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200027

Carricondo Martínez, M.I. (2009). Un pulso a la fibromialgia. *Index de Enfermería*, 18 (2), 131-135. Recuperado de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n2/6941.php>

Castro Peraza, ME. (2007). La fibromialgia, en el mejor momento de la vida. *Index de Enfermería*, 56 (16), 55-59. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000100012

Cathy, M. (2005). Nuestro cuerpo y la fibromialgia-Línea de investigaciones Actuales. Asociación Catalana de afectados por el síndrome de fatiga crónica. Recuperado de: <http://documentslide.com/documents/nuestro-cuerpo-y-la-fm-lineas-de-investigacion-actuales-cathy-van-riel.html>

Cedraschi, C., Girard, E., Luthy, K, Kossovsky, M., Desmeules, J. Allaz, AF. (2013). Primary attributions in women suffering fibromialgia exphastze the perception of a disructive onaset for a long-lasting, pain problem. *Journal Psychosom Research*, 74, 365-269. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16550448>

Cunningham, M., Jillings, C. (2006). Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clinic Nursing Research*, 15 (4), 258-273. DOI: [10.1177/1054773806291853](https://doi.org/10.1177/1054773806291853)

D

D'Arcy, Y. (2011). Resumen: Nuevos conocimientos sobre el dolor de la fibromialgia. *Nursing*, 29 (5), 44-45. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es/revistas/nursing-20/nuevos-conocimientos-dolor-fibromialgia-90020151-control-dolor-2011>

De Felipe, V. Castel, B., Vidal, J. (2006). Evidencia científica de los aspectos psicológicos en la fibromialgia, posibilidades de intervención. *Reumatología Clínica*, (2), 38-43. Recuperado de: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13085664&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=273&ty=60&accion=L&origen=reuma%20&web=http://www.reumatologiaclinica.org&lan=es&fichero=273v2nExtra.1a13085664pdf001.pdf

E

Elenguer, R., Siso, A., Ramos-Casals, M. (2009). Clasificación de la Fibromialgia: ¿Existen distintos tipos de pacientes?. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas*, 2009, 2006 (4), 146-158. Recuperado de: http://www.revista.fcm.unc.edu.ar/Rev.2009.4/Clasificacion_de_fibromialgia..pdf

Escudero Carretero, M.J., García Toyos, N., Prieto Rodríguez, M.A., Pérez Corral, O., March Cerdá, J.C. y López Doblas, M. (2010). Fibromialgia: Percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatología Clínica*, 6 (1), 16-22. DOI: [10.1016/j.reuma.2009.04.008](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2009.04.008)

F

Flick, U. (2015). *El diseño de Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata: Madrid

G

Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa*. Ediciones: Madrid.

González Escobar, DS. Teorías de enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación crónica. (2006). *Revista Ciencia y Cuidado*, 3 (3), 69-82. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2533970>

Guba, E.G., Lincoln, Y.S. (2000). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En: Denman C., Haro JA. Comp. Por los rincones, antología de métodos cualitativos en la investigación social. Sonora: El colegio de Sonora: 113-145.

H

Hamnes, B., Hauge, MI., Kjebe, I., Hagen, KB: (2011). I have come here to learn how to cope with my illness, not to be cured: a qualitative study of patient expectations prior to a one-week self-management programme. *Musculoskeletal Care*, 9 (4), 200-210. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21774066>

Humphrey, L., Arbuckle, R., Mease, F., Williams, D.A., Dannesdiold Samsøe, B., Gilbert, C. (2010). Fatigue in fibromyalgia: a conceptual model informed by patient interviews. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 20, 211-216. doi: 10.1186/1471-2474-11-216

K

Kengen Traska, Rutledge, DN., Mouttapa, M., Weiss, J., Aquino, J. (2012). Strategies used for managing symptoms by women with fibromyalgia. *Journal Clinic Nursing*, 21 (5-6), 626-635. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03501.x. Epub 2011 Feb 15.

Klemet, A., Häuser, W., Brückle, W. (2008). Principles of treatment, coordination of medical care and patient education in fibromyalgia syndrome and chronic widespread pain. *Der Schmerz*, (22), 263-294. Recuperado de: doi: 10.1007/s00482-008-0673-5.

Khun, T. (1986). La estructura de las revoluciones científicas. Fondo de cultura económica, México.

Kvale, S. (2011). Las entrevistas en Investigación Cualitativa. Ediciones Morata: Madrid.

L

LaChapelle, D.L., Lavoie, S., Boudreau, B.A. (2008). The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Research Management*, 13 (3), 201-210. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2671308/>

Laranjeira, C. (2011). De la incertidumbre a la aceptación de quien espera un veredicto médico. *Revista Cubana de Enfermería*, 27 (1), 66-78. Recuperado de: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol27_01_11/enf08111.htm

Leininger, M. (1991). Ethnonursing: A research method with enablers to study the theory of culture care. Culture care diversity an universality: A theory of nursing. New York: National Leaguefor Nursing Press.

Lempp, H.K., Hatch, S.L., Carville, S.F., Choy, E.H. (2009). Patient's experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 10, 110-124. doi: 10.1186/1471-2474-10-124

León Iglesias, J. (2003). El Defensor de La Fibromialgia. Bilbao: León Foro Alternativo.

López Espino, M., Mingote Adán, J.C. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*, 19 (3), 343-358. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180617473005.pdf>

Luengo González, R. (2010). Validación de estudios cualitativos (i). *Nure Investigación*, 48. Recuperado de: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/f_metodologica/validaci%c3%b3n1_48297201011458.pdf

M

Magdalena Aimar, A.N. (2009). El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index de Enfermería*, 18 (2). Recuperado de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n2/6840.php>

- Mannerkorpi, K., Gard, G. (2012). Hinders for continued work among persons with fibromyalgia. *BMC Musculoskeletal Disorders*, Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3413509/pdf/1471-2474-13-96.pdf>
- Martín Muñoz, B. (2011). La mirada cualitativa de la corporalidad. *Archivos de la Memoria*, 8 (1). Recuperado de: <http://www.index-f.com/memoria/8/8100.php>
- Martin, S., Arthi, C., Zografos, L., Gergana, Z. (2009) . Evaluation of the impact of fibromyalgia on patients' sleep and the content validity of two sleep scales. *Health Qualitative Life Outcomes*, 7. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2717926/#ui-ncbiinpagenav-2>
- Martínez Ferrero, P. (2010). Fibromialgia: Una nueva enfermedad... o una antigua conocida. *Informaciones Psiquiátricas*, 199, 19-38. Recuperado de: http://www.revistahospitalarias.org/info_2010/01_199_03.htm
- Maurel, D., Rodero, B. López, Y., Luciano, JV:, Andrés, E., Roca, M. (2011). Correlation analysis and predictive validity of psychological constructs related with pain in fibromyalgia. *Bmc Muskuloskelet Disord*, 8 (4). Recuperado de: <https://bmcmuskuloskeletdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2474-12-4>
- Mayan, J.M. (2001). Una introducción a los Métodos Cualitativos: Módulo de Entrenamiento para Estudiantes y Profesionales. México: Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa. Recuperado de: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
- McCormick, KM. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal Nursing Scholarship*, 34 (2), 127-131. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Kim_Mitchell4/publication/11295662_A_Concept_Analysis_of_Uncertainty_in_Illness/links/5669c67708ae62b05f026411.pdf
- Medina, J.L. (2006). Análisis de datos cualitativos en el enfoque etnográfico. Deseo de cuidar y la voluntad de poder. La enseñanza de la enfermería. Barcelona: Publicaciones de la universidad de Barcelona.
- Menéndez González, A., Fernández García., P., Torres Viejo, I. (2010). Aceptación del dolor crónico en pacientes con fibromialgia: Adaptación del Chronic Pain Acceptance

Questionnaire (CPAQ) a una muestra española. *Psicothema*, 22 (4), 997-1003.
Recuperado de: <http://www.psicothema.com/english/psicothema.asp?id=3832>

Menzies, V. (2016). Fibromyalgia síndrome: current considerations in symptom management, evidence-based nonpharmacologic and pharmacologic strategies. *American Journal of Nursing*, 116 (1), 24-32. doi: 10.1097/01.NAJ.0000476162.13177.ae

Merayo Alonso, L.A., Cano García, F.J., Rodríguez Franco, L., Ariza, R. y Navarro Sarabia, F. (2007). Un acercamiento bibliométrico a la investigación en fibromialgia. *Reumatología Clínica*. 3 (2), 55-62. Recuperado de: http://www.reumatologiaclinica.org/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13100436&pident_usuario=0&pident_revista=273&fichero=273v3n2a13100436pdf001.pdf&ty=126&accion=L&origen=reuma&web=www.reumatologiaclinica.org&lan=es

Mercado, FJ., Alcántara, E., Lara, N., Sánchez, A., Tejada, LM. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: Reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), 461-471. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500008

Mishel, M. (1981). The measurement of Uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30 (5), 258-263. Recuperado de: http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1981/09000/The_Measurement_of_Uncertainty_in_Illness.2.aspx

Mishel, M. (1988). Uncertainty in illness. *Journal Nursing Research*, 20, 225-232. Doi: 10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x

Mishel, M. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image Journal Nursing Research*, 22, 256-262. doi: 10.1111/j.1547-5069.1990.tb00225.x

Mishel, M., Padilla, GV. (1992). Uncertainty, appraisal and quality of live. *Qualitative Live Research*, 1, 155-165. doi: 10.1007/BF00635615

Morse, J.M. (2003). *Asuntos Críticos En Los Métodos De Investigación Cualitativa*. Colombia: Universidad de Alicante.

Montesó, MP. Ferré I Grau, C. (2010). Más allá de la depresión, la fibromialgia. *Revista Rol de Enfermería*, 33 (9), 580-586

N

Nájera, G., Ledezma, MV., Nancy, J., Galicia, RM., (2010). Incertidumbre en padres de niños con cáncer. *Enfermería Neurológica*, 9 (1), 20-22. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene101f.pdf>

Norman, KD. , D., Lincoln, Y. (2013). Manual de Investigación Cualitativa. Ed. Gedisa: Barcelona.

O

Olivé Ferrer, MC., Isla Pera, MP. (2013). Vivencia de la fibromialgia a través de la etnografía enfocada. *Revista ROL Enfermería*, 36 (7,8), 488-498.

Ojeda, B., Salazae, A., Dueñas, M., Failde, I. (2011). El deterioro cognitivo: un factor a tener en cuenta en la evaluación e intervención de pacientes con dolor crónico. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 18 (5), 291-296. Recuperado de: http://revista.sedolor.es/pdf/2011_05_05.pdf

Osses, S., Sánchez, I., Marina, F., (2006). Investigación cualitativa en educación. Hacia la generación de teoría a través del proceso analítico. *Estudios Pedagógicos*, 32 (1). 119-133. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s0718-07052006000100007&script=sci_arttext

P

Peñaloza García, M., Mora Merchman MA., Jaimes Medina, AY., Quintero, AI. (2013). Percepción de la muerte en personas portadoras del virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH). *Revista Ciencia y Cuidado*, 10, 11-18. Recuperado de: http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=97106&id_seccion=4224&id_ejemplar=9485&id_revista=260

Polit Denise F., Hungler B.P. (2007). Investigación Científica En Ciencias De La Salud: principios y métodos (6ª Ed.). México D.F.: McGraw-Hill Interamericana.

Portal de la Consellería de Sanitat: Departamento de Salud de Elche. Recuperado de:
<http://www.dep20.san.gva.es/comun/area.htm>

R

Raymond, MC., Brown, J.B. (2000). Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Canadian Farm Physician*, 46, 1100-1106. Recuperado de:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2144885/>

Restrepo Medraño, J.C., Rojas, J.G. (2011). Fibromialgia ¿Qué deben saber y evaluar los profesionales de enfermería?. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29 (2), 305-314. Recuperado de:
<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/4805/9375>

Revuelta Evrard, E., Segura Escobar, E., Paulino Tevar, J. (2010). Depresión, ansiedad y fibromialgia. *Revista Española De La Sociedad Española Del Dolor*, 17 (7), 326-332. Recuperado de: <http://revista.sedolor.es/articulo.php?ID=706>

Ribot Catalá, C., Fernández-Tenllado Gila, M.A., García de León Solerab, D. (2000). Investigación cualitativa en atención primaria: Una experiencia con entrevistas abiertas. *Revista De Atención Primaria*, 25 (5), 119-128. Recuperado de:
<http://www.unidadocentemfyclaspalmas.org.es/resources/6+Aten+Primaria+2000.+IC+Entrevistas+Abiertas.pdf>

Rivera, J., Alegre, C., Nishiahinya, MB. (2006). Evidencias terapéuticas en fibromialgia. *Reumatología Clínica*, (2), 34-37. Recuperado de:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13085663&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=273&ty=59&accion=L&origen=reuma%20&web=http://www.reumatologiaclinica.org&lan=es&fichero=273v2nExtra.1a13085663pdf001.pdf

Rodham, K., Rance, N., Blake, D. (2010). A qualitative exploration of carers' and patients experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*, 8 (2), 68-77. Recuperado de:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20229608>

Rodríguez Muñiz, R.M., Orta González, M.A., Amashta Nieto, L. (2010). Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. *Enfermería Global*, 19 (9). Recuperado de: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/107211/10188>

Ruiz Moral, R., Rodríguez Salvador, J., Pérula, L., Fernández, I., Martínez, J., Fernández, M.J., Yun, A., Arbonés, J.C., Cabanás, M.A., Luque, L. y Mont, M.A. (2006). Problemas y soluciones en la atención sanitaria de enfermedades crónicas. Un estudio cualitativo con pacientes y médicos. *Atención Primaria: Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 38 (9), 483-489. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v38n09a13095051pdf001.pdf>

Ruiz Olabuénaga, J.I. (1999). Metodología de la investigación cualitativa (2ª ed.). Bilbao: Universidad de Deusto. España

Ruiz Olabuénaga, J.I. (2003). Metodología de la investigación cualitativa (3ª ed.). Bilbao: Universidad de Deusto. España

S

Salamanca Castro, A.B., Martín-Crespo Blanco, C. (2007). El diseño en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*, 26. Recuperado de: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetodologica_26.pdf

Salgado Lévano, A.C. (2007). Investigación cualitativa: Diseños, evaluación, del rigor metodológico y retos. *LIBERABIT*, 13, 71-78. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>

Santiago Rojano, G.P., León Vilches, I., Periañez Cordero, M.R. (2011). Efectividad de las intervenciones de la enfermera de salud mental en mujeres con fibromialgia para un mejor afrontamiento a las actividades de la vida diaria. *Biblioteca Las Casas*, 7 (3). Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0618.pdf>

Siles González, J. (1994). Las características de los paradigmas y su adecuación a la investigación en enfermería. *Enfermería Científica* 160-1. Julio-Agosto 1994.

Siles González, J. (2000). *Antropología Narrativa De Los Cuidados*. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana.

Siles, J., Cibanal, L., Vizcaya, F., Gabaldón, E. Domínguez, J.M., Solano, C., García, E. (2001). Una mirada a la situación científica de dos especialidades esenciales de la enfermería contemporánea: La antropología de los Cuidados y la Enfermería Transcultural. *Revista Cultura de los Cuidados*, 10. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/4938>

Siles González, J., Solano Ruiz, C., Cibanal Juan, L. (2005). Holismo e investigación cualitativa en el marco de la antropología de la complejidad. Una reflexión sobre la pertinencia metodológica en ciencias socio-sanitarias y humanas. *Revista Cultura de los Cuidados*, 18. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/997>

Siles González, J., Solano Ruiz, C. (2007). El origen fenomenológico del “cuidado” y la importancia del concepto de tiempo en la historia de la enfermería. (2007). *Revista Cultura de los Cuidados*, 21. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/4655>

Siles González, J., Solano Ruiz C. (2009). Antropología educativa de los cuidados: Una etnografía del aula y las prácticas clínicas. Universidad de Alicante: Marfil. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/20339/1/Antropologia%20educativa.pdf>

Simm, J., Madden, S. (2008). Illnes experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. *Society Science Medical*, 67, 57-57. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.03.003. Epub 2008 Apr 20.

Solano Ruiz, C. (2006). Fenomenología- Hermenéutica y Enfermería. *Revista Cultura de los Cuidados*, 19, 5-6. Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/961>

Soucase, B., Monsalve, JF., de Andrés, J. (2004). Estrategias de afrontamiento ante el dolor y calidad de vida en pacientes diagnosticados de fibromialgia. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 11 (6), 353-359. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000600004

Steihaug, S. (2007). Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scand J Primary Health Care*, 25, 44-48. doi: [10.1080/02813430601016944](https://doi.org/10.1080/02813430601016944)

T

Torrents, R., Ricart, M., Ferreiro, M., López, A., Renedo, L., LLeixà, M., Ferré, C. (2013). Ansiedad en los cuidados. Una mirada desde el modelo de Mishel. *Index de Enfermería*, 22 (1-2). Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100013

Torres, A., Sanhueza, O. (2006). Modelo estructural de enfermería de Calidad de Vida e Incertidumbre Frente A La Enfermedad. *Ciencia y Enfermería*, 12 (1), 9-17. Recuperado de: <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v12n1/art02.pdf>

Tosal Herrero, B. (2008). El cuerpo como excusa. El diagnóstico de la fibromialgia en una consulta de enfermería. *Index de Enfermería*, 17 (1), 12-16. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100003

Trejo Martínez, F. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad: aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enfermería Neurológica*, 11, 34-38. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>

Triviño, A., Solano, MC. Siles, J. (2016). Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia. *Atención Primaria*, 48 (4), 219-225. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.04.007>

U

Ubago Linares, M.C., Ruiz Pérez, I., Bermejo Pérez, M.J., Olry de Labry Lima, A. y Plazaola Castaño, J. (2005). Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Revista Española De Salud Pública*, 79 (6), 683-695. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v79n6/original5.pdf>

Underland, M., Malterud, K. (2007). The fibromyalgia diagnosis: hardly helpful for the patients, a qualitative focus group study. *Scand j Prim Health Care*, 25 (4), 250-255. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3379768/>

V

Vallejo Pareja, M.A., Comeche Moreno, M^a.I., Ortega Pardo, J., Rodríguez Muñoz, M^a.F., Díaz García, M.I. (2009). Las expectativas de autoeficacia y el ajuste emocional en el afrontamiento de la fibromialgia. *Escritos de Psicología*, (2), 28-34. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/ep/v2n2/original4.pdf>

Vives-Relats, C., Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, M. (2011). Cuidar a una cuidadora familiar en Atención Primaria a partir de la teoría de la incertidumbre. *Enfermería Clínica*, 21 (4), 219-222. Recuperado de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862111000982>

W

Wiles, R., Cotty, CH., Gibson, BE. (2008). Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 6 (64), 564-573. Recuperado de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2008.04815.x/full>

Wolcott, H.F. (2003). *Mejorar la escritura De La Investigación Cualitativa*. Colombia: Universidad de Alicante.

Wuytack F., Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies*, 19. doi: 10.1186/2045-709X-19-22