



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS
Y DE LA SALUD**

**PRÁCTICAS DE SALUD EN MUJERES CON FIBROMIALGIA Y SU
RELACIÓN CON LA ACCESIBILIDAD A LOS SERVICIOS DE SALUD**

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRÍA EN CIENCIAS SOCIOMÉDICAS

P R E S E N T A

DANIELA GUERRERO LEÓN

TUTORA

DRA. CLAUDIA INFANTE CASTAÑEDA
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES

CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX, NOVIEMBRE, 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

*A mi familia, quien me apoyó y acompañó en el transcurso de este largo camino.
Su presencia fue determinante para lograr este objetivo.*

*A mi tutora, Dra. Claudia Infante Castañeda, por enseñarme
que lo valioso de la vida se encuentra entre líneas
y por acompañarme y motivarme a culminar este trabajo.*

A mis revisores, por su tiempo e interés para hacer que este trabajo fuera de calidad.

*A mi maestra, colega y amiga, Dra. María Isabel Barrera Villalpando, porque a través de su
labor continua para mejorar la atención a la salud para las mujeres con fibromialgia,
me impulsa a ser mejor profesionalista y ser humano.*

*Al Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz
por las facilidades que me otorgó para la realización de este estudio*

A las pacientes con fibromialgia, por su participación, tiempo, disposición y confianza.

A mis amigos, por estar en los momentos críticos y ayudarme a no desistir.

ÍNDICE

RESUMEN	4
Introducción	5
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO	7
CAPÍTULO 1. FIBROMIALGIA	7
Características	7
Epidemiología	9
Diagnóstico y etiología	9
Factores asociados a la fibromialgia	12
CAPÍTULO 2. TRAVESÍA EN EL DIAGNÓSTICO	18
Evolución histórica de los modelos teóricos del proceso salud-enfermedad	20
Aspectos socioculturales del dolor.....	22
CAPÍTULO 3. UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA FIBROMIALGIA	26
Sectores de atención a la salud	26
Sistema Nacional de Salud en México	28
Dimensiones de accesibilidad.....	31
Utilización de servicios de salud y tratamientos	35
Relación médico-paciente	39
Prácticas de salud/autoatención.....	41
SEGUNDA PARTE: PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y METODOLOGÍA	43
CAPÍTULO 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	43
CAPÍTULO 5. MÉTODO	46
Pregunta de investigación	46
Objetivos.....	46
Metodología	46
Escenario.....	48
Participantes	48
Diseño	49
Procedimiento	49
TERCERA PARTE: RESULTADOS Y CONCLUSIONES	51
CAPÍTULO 6. RESULTADOS	51
Datos sociodemográficos	51
Descripción de síntomas e impacto de la enfermedad.....	52
Prácticas de salud.....	65
CAPÍTULO 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	72
Referencias bibliográficas	89

RESUMEN

A fin de profundizar en el conocimiento de posibles intervenciones más efectivas y duraderas para el manejo de la fibromialgia, este estudio tuvo por objetivo identificar las prácticas de salud que un grupo de mujeres han ido incorporando a su vida cotidiana para responder a las molestias y sintomatología que experimentan. La fibromialgia es una enfermedad crónica caracterizada por dolor generalizado, fatiga, trastornos del sueño, rigidez muscular, ansiedad y depresión. En la atención a la fibromialgia, además de existir un problema en la identificación y no descalificación de la enfermedad por parte del paciente, la sociedad y los profesionales de la salud, existe un problema de accesibilidad y utilización de los servicios de salud. Esto afecta tanto al diagnóstico como al tratamiento, haciendo que las pacientes requieran múltiples y diversas estrategias para sobrellevar su vida y complejas trayectorias para atender su padecimiento. En este estudio participaron 14 pacientes del INPRFM con diagnóstico de fibromialgia emitido por un(a) reumatólogo(a). La información fue recolectada a través de la técnica de entrevista semi-estructurada y su análisis fue por medio del análisis de contenido. Resultados: Al percibir las molestias, las primeras acciones que realizan van encaminadas a manejar los síntomas de la patología conforme se presenta a través de automedicación o el uso de terapias alternativas. A medida que las mujeres van conociendo y experimentando un poco más su padecimiento, van identificando sus molestias y aceptando los cambios, las estrategias que realizan se caracterizan por la planeación de actividades, aceptación de su condición y solicitud de ayuda. Conclusiones: El carácter fluctuante de la fibromialgia requiere de teorías integradoras y modelos explicativos que tomen en cuenta las dimensiones objetivas y subjetivas de esta enfermedad, la patología, malestares y padecimiento, pero sobre todo, requiere tomar en cuenta la experiencia de las enfermas, su discurso y narrativa. Se requiere de una colaboración multidisciplinaria en los servicios de salud para ofrecer un tratamiento integral y generar modelos de atención centrados en el paciente que puedan mejorar la calidad de su atención y con ello, mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: fibromialgia, dolor, experiencia del paciente, accesibilidad, prácticas de salud, utilización de servicios, México.

Introducción

Vivir con dolor crónico representa un desafío para la naturaleza humana. Vivir con fibromialgia resulta un desafío todavía mayor porque pone en evidencia lo lejos que aún nos encontramos de alcanzar nuestra máxima capacidad de entendimiento, comunicación y empatía entre los seres humanos.

El propósito de esta tesis fue identificar las prácticas de salud que realizan las mujeres con fibromialgia para contender con su enfermedad y padecimiento, con el propósito de destacar la importancia que su discurso y narrativa tiene no sólo para un mejor entendimiento de esta enfermedad sino para integrar el saber de estas pacientes en los modelos de atención actuales.

En la primera parte, el primer capítulo de este trabajo revisa las principales características de la fibromialgia y su epidemiología. Presenta las diferentes teorías que explican este padecimiento junto con los criterios de diagnóstico más recientes. Además, integra algunos de los factores psicológicos y sociales que impactan en la calidad de vida de estas pacientes. El segundo capítulo aborda la complejidad del diagnóstico de la fibromialgia. Hace un recorrido a través de los diversos modelos explicativos del proceso salud-enfermedad y revisa los aspectos socioculturales relacionados con el dolor que son relevantes en el retraso de la búsqueda de atención de estas pacientes. En el tercer capítulo se revisan los diferentes recursos de atención a la salud y los factores que pueden propiciar el que se utilice uno u otro a lo largo del proceso salud-enfermedad. Además, se describe un panorama general del Sistema Nacional de Salud de nuestro país, con énfasis en las dimensiones de accesibilidad a los servicios. Se revisan los conceptos generales que permiten dar un panorama de los factores que influyen para la utilización de los servicios de salud y de las características de los tratamientos actuales, específicos para la fibromialgia. En este apartado también se hace mención a las acciones que en general, los enfermos realizan para manejar su enfermedad y mejorar su salud, tales como la autoatención y autocuidado que en este trabajo se engloban dentro del concepto de prácticas de salud.

En la segunda parte de este trabajo, los capítulos cuarto y quinto plantean el problema de investigación, y describen la metodología que se llevó a cabo para su realización. En la tercera parte, el sexto capítulo describe los resultados obtenidos que se relacionan con las características sociodemográficas de las participantes, la descripción de los síntomas tal

como ellas los viven, el impacto de la fibromialgia en sus vidas y las prácticas de salud que realizan para aliviar y manejar la sintomatología y molestias de su padecimiento. Por último, el séptimo capítulo revisa lo obtenido en este trabajo a la luz de los aspectos más relevantes identificados en la literatura científica sobre el tema estudiado y con base en lo que las mismas pacientes refirieron en torno a las trayectorias de atención de su padecimiento.

CAPÍTULO 1. FIBROMIALGIA

Características

Hablar de dolor crónico es hablar de enfermedad. Independientemente de su tipo, es un problema que aqueja a millones de personas en el mundo causando alteraciones en su bienestar (Verbunt, Pernot y Smeets, 2008; Miró, 2003). Tal es su magnitud, que desde el 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés) auspician el 17 de Octubre como “Día Mundial contra el Dolor” apuntando que el alivio del dolor es una parte integral del derecho a la salud de los individuos y haciendo un llamado de urgencia para los gobiernos de todo el mundo respecto a las medidas que se requieren en los sistemas de salud para atenderlo (Kassian, 2005).

Aunque no hay datos precisos acerca del número de personas que sufren dolor crónico debido a la heterogeneidad de formas en las que se clasifica el dolor crónico: por la región anatómica principal, por su etiopatogenia, por su origen o por su duración, se estima que el porcentaje va del 16 al 70% (Bautista y Jiménez, 2014). En población europea, se calcula que el 20% de la población sufre de dolor crónico (Van Hecke, Torrance y Smith, 2013). En México, al menos 5% de los sujetos atendidos en las Unidades de Medicina Familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social presentan una condición dolorosa de acuerdo con su catálogo de diagnósticos (Covarrubias-Gómez y Carrillo-Torres, 2016). Un estudio realizado en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición revela que de 12,459 personas atendidas en consulta externa y con edades iguales o mayores a los 50 años, la prevalencia de dolor fue del 41.5% siendo más frecuente en las mujeres (Barragán-Berlanga, Mejía-Arango, Gutiérrez-Robledo, 2007). Por otra parte, en la Clínica de Dolor del Hospital General de México, se ha documentado que un cuarto de los enfermos que acuden presenta dolor de origen musculoesquelético, identificado como un síndrome de dolor crónico musculoesquelético difuso generalizado y relacionado como fibromialgia (Covarrubias-Gómez y Carrillo-Torres, 2016).

A mediados del siglo XIX, en el campo de la reumatología, los médicos se estableció la distinción entre los síntomas del reumatismo articular y los del reumatismo muscular. La descripción de este reumatismo muscular incluía “una sensación de tirantez, de desgarró y de pinchazos con agarrotamiento y falta de movilidad en las partes afectadas” (Casanueva, 2007). Desde entonces, diversos nombres tales como miofibrositis, miofascitis, dolor miofascial, mialgia reumática, fibromiositis modular, perineuritis, mialgia idiopática y fibrositis, han sido designados para lo que hoy se conoce como fibromialgia (FM) también llamado síndrome de fibromialgia (SFM).

Este concepto se entiende como un síndrome complejo caracterizado por dolor crónico, fatiga y síntomas funcionales (Talotta, Bazzichi, Di Franco, Casale, Batticciotto, Gerardi y Sarzi-Puttini, 2017), con resultados de laboratorio y radiológicos sin anomalías.

Además del dolor crónico generalizado- que no es reactivo a los analgésicos ni a antiinflamatorios- y la fatiga, existen otros síntomas comunes que se han asociado a esta enfermedad, que se presentan con frecuencia en la mayoría de las pacientes y que son útiles para el diagnóstico, aunque no esenciales para el mismo (Singh y Stauth, 2001; Casanueva, 2007; Frías, 2010; Cabo-Meseguer, Cerdá-Olmedo, Trillo-Mata, 2017; Bell, Trost, Buelow, Clay, Younger, Moore y Crowe, 2018). Éstos son:

- Insomnio
- Rigidez matutina
- Parestesias
- Migraña
- Cefalea tensional
- Dismenorrea
- Síndrome de piernas inquietas
- Intestino irritable
- Síndrome témporo-mandibular
- Problemas cognitivos (concentración, memoria a corto plazo, control inhibitorio, atención selectiva, realización de tareas simultáneas)
- Inmunodepresión
- Vértigo
- Ansiedad
- Depresión
- Resequedad

Epidemiología

De acuerdo con algunos estudios, la fibromialgia se ha encontrado en todos los grupos étnicos estudiados hasta la fecha. Aproximadamente el 2% de la población general estadounidense la padece. Prevalencias similares se han reportado en Canadá (3.3%), Brasil (4.4%), Alemania (3.2%), España (2.4%), Italia (2.2%) y Portugal (3.6%) (Busse, Ebrahim, Connell, Coomes, Bruno, et. al., 2013; Walitt, Nahin, Katz, Bergman y Wolfe, 2015). En México se estimó una prevalencia del 4.8% en la Consulta de Reumatología del Hospital General de México (HGM) en el periodo de 1995 a 1997 (Clark, 2001) y en otro estudio que tomó en cuenta la prevalencia de padecimientos musculoesqueléticos en 5 regiones de México (Chihuahua, Yucatán, Nuevo León, Sinaloa y Ciudad de México) se encontró una prevalencia para fibromialgia del 0.7% a nivel general, siendo la más alta en la Ciudad de México, con un 1.7% (Pelález-Ballestas, Sanin, Moreno-Montoya, Álvarez-Nemegyei, Burgos-Vargas, et. al., 2011). En un estudio con población indígena, la prevalencia para fibromialgia fue del 0.4 % para la comunidad mixteca, del 2.3% para la población maya, del 0.06% para la comunidad qom, del 1.1% para la chaima y del 0.2% para los raramuri (Pelález-Ballestas, Granados, Quintana, Loyola-Sánchez, Julián-Santiago, Rosillo, et al., 2018; Pelález-Ballestas, Pons-Estel y Burgos-Vargas, 2016). Con respecto a la fibromialgia de tipo juvenil, no existen datos específicos, pero se ha proyectado que entre el 2 y 6% de los adolescentes puede padecer dolor crónico generalizado (Kashikar-Zuck, King, Ting y Arnold, 2016).

No se limita a países industrializados o a variables de tipo económico. La frecuencia de su aparición se estima en 3.4% en mujeres y 0.5% en los hombres y la media de edad en el momento inicial que varía entre los 34 y los 57 años, dependiendo de la población estudiada (Podolecki, Podolecki y Hrycek, 2009; Valls, 2008). Después de la osteoartritis, la fibromialgia es el segundo trastorno reumático más común (Clauw, 2014). Debido a que la prevalencia del padecimiento es mucho mayor en mujeres que hombres, de aquí en adelante, el texto se redactará en femenino.

Diagnóstico y etiología

Desde 1990, el Colegio Americano de Reumatología (CAR) unifica 2 criterios diagnósticos como indispensables para sospechar de esta enfermedad: 1) Dolor generalizado presente durante al menos 3 meses (afectando el lado izquierdo y derecho del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura, además del esqueleto axial) y 2) Dolor a la digito presión (4kg) de al

menos 11 de los 18 puntos sensibles (Wolfe, Smythe, Yunus, Bennett, Bombardier y Goldenberg, 1990). (Fig. 1)

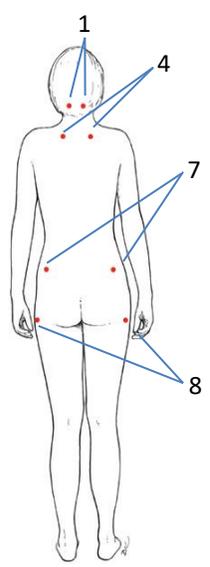
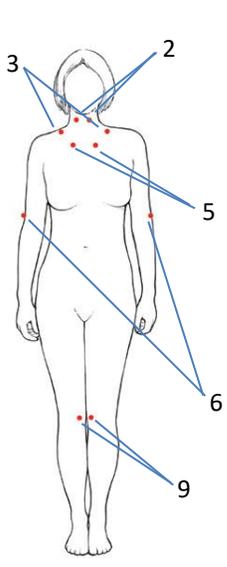
	LOCALIZACIÓN	DESCRIPCIÓN
	1	Occipitales
	2	Cervicales
	3	Trapezoidales
	4	Supraespinosos
	5	Costocondrales
	6	Epicondíleos
	7	Glúteos
	8	Trocantéreos
	9	Patelares
	1	Inserción de los músculos suboccipitales
	2	Sobre músculo esternocleidomastoideo inferior
	3	En la mitad superior del músculo trapecio
	4	Inserción del supraespinoso sobre la escápula
	5	Unión costocondral de la segunda costilla
	6	2 cm distal a la inserción de los supinadores en el epicóndilo
	7	Tercio medio superior de inserción superior de glúteos cerca de cresta ilíaca
	8	Sobre trocánter mayor del fémur
	9	Sobre almohadilla adiposa interna de la rodilla

Figura. 1 Localización gráfica y descripción de los 18 puntos sensibles recomendados por el Colegio Americano de Reumatología para el diagnóstico de fibromialgia (tomado y modificado de Chakrabarty y Zoorob, 2007 y Wolfe, Smythe, Yunus et al., 1990).

Para 2010, el CAR publica otros criterios para el diagnóstico que toman en cuenta el Índice de dolor generalizado (WPI) y una escala de severidad (SS). El primero contempla las áreas en las que la paciente ha tenido dolor durante la última semana. El puntaje va de 0 a 19; las áreas cubren 9 pares de sitios bilaterales correspondientes a los sitios anteriores (puntos sensibles) y nuevos sitios unilaterales (axiales) cuello, tórax, abdomen, espalda superior, espalda inferior y mandíbula (Fig. 2). La escala SS suma la severidad de tres grupos de síntomas: 1) fatiga, 2) sueño no reparador y 3) síntomas cognitivos junto con el número de síntomas somáticos. El puntaje va de 0 a 12. Una persona cumple con los criterios de diagnóstico para la fibromialgia si se cumplen las siguientes 3 condiciones: 1) el Índice de dolor generalizado (WPI) ≥ 7 y la puntuación de la escala de severidad (SS) ≥ 5 ó si el Índice WPI $\geq 3-6$ y la puntuación de SS ≥ 9 puntos; 2) los síntomas han estado presentes durante al menos 3 meses y 3) la persona no tiene algún otro trastorno que pueda explicar el dolor.

Este método clasifica correctamente el 88.1% de los casos diagnosticados por los criterios del ACR 1990 y, dado que fundamentalmente se basan en la información aportada por los pacientes, no requiere del examen físico y no necesita un entrenamiento especializado del observador, por lo tanto, se adapta muy bien al primer nivel de atención (Wolfe, Clauw, Fitzcharles, Goldenberg, Katz, Mease et al., 2010; Moyano, Kilstein y Alegre de Miguel, 2015).

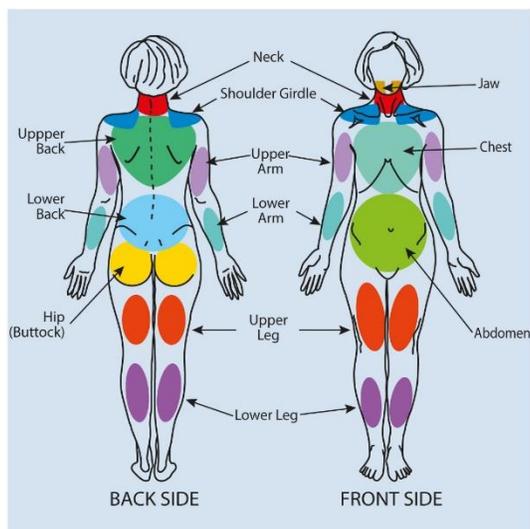


Figura 2. Localización de áreas del cuerpo humano para la obtención del Índice de dolor generalizado (WPI) (Wolfe, Clauw, Fitzcharles, Goldenberg, Katz, Mease et al., 2010).

Para 2016, hubo una adición en los criterios propuestos para 2010 en la escala de gravedad de los síntomas, donde se agregó un apartado para especificar la presencia de cefalea, dolor o contracciones en el hipogastrio y/o depresión en los últimos 6 meses, así como la condición de dolor generalizado en al menos 4 regiones del cuerpo (Wolfe, Clauw, Fitzcharles, Goldenberg, Häuser, Katz, et al., 2016). Aunque no ha sido totalmente evaluado este nuevo método de diagnóstico, un estudio ha mostrado una sensibilidad y especificidad del 60% y una probabilidad mayor de que las pacientes presenten una comorbilidad con el síndrome de fatiga crónica o el trastorno por estrés postraumático (Ahmed, Aggarwa y Lawrence, 2019).

Debido a la complejidad y numerosos síntomas que conlleva la fibromialgia, es considerada una enfermedad multifactorial (Abeles, Pillinger, Solitar y Abeles, 2007; Martínez-Lavín, 2007a) y como tal, se entiende mejor desde una perspectiva multidisciplinaria, de manera

que los intentos por explicar las causas de este padecimiento conjuntan la actividad meramente química y fisiológica del cuerpo con las variables psicológicas y ambientales involucradas.

Covarrubias-Gómez y Carrillo-Torres (2016) compilan los síntomas de la fibromialgia en: 1) una desregulación del sistema nervioso (periférico, central y autónomo) que promueve la amplificación de la transmisión del dolor y de su interpretación cortical (Staud, Vierck, Robinson y Price, 2005); 2) una disfunción neuro-inmuno-endócrina a nivel del sistema de respuesta al estrés mediado por el eje hipotálamo-pituitario-adrenal (Martínez-Lavín y Hermsillo, 2000; Martínez-Lavín, 2007a).; 3) una reducción en las concentraciones séricas de serotonina, cortisol, melatonina y algunas citocinas (IL-6, IL-8) con una disfunción del metabolismo muscular, alteraciones del estrés oxidativo relacionado con ROS (reactive oxygen species) y RNS (reactive nitrogen species) a nivel mitocondrial (Abeles et al. 2007; Staud y Spaeth, 2008) y 4) cierta predisposición genética sobre genes relacionados con la serotonina, la sustancia P y la Catecol O-metiltransferasa (COMT) (Buskila y Neumann, 2005; Martínez-Lavín, 2007a; Staud y Spaeth, 2008; Podolecki y cols. 2009).

Factores asociados a la fibromialgia

Aunado a lo anterior, varios informes revelan una mayor prevalencia de características alexitímicas entre los pacientes con trastornos relacionados con el estrés y dolor en comparación con otros pacientes y controles normales (Fernandez, Sriram, Rajkumar y Chandrasekar, 1989; Barrera, 2007; Guerrero, 2010). Los pacientes con fibromialgia a menudo asocian el inicio de su enfermedad a una situación particularmente estresante, como un trauma físico o emocional, o a diferentes tipos de infecciones. Además, frecuentemente están inmersos en un estilo de vida de estrés crónico (Martínez-Lavín, 2012). Los síndromes de dolor musculoesquelético pueden desarrollarse a partir de, y agravarse por la interacción de los acontecimientos potencialmente estresantes del medio ambiente, la insuficiencia de los recursos de afrontamiento y una predisposición orgánica o psicológica. Si la estimulación aversiva es muy intensa o recurrente y el individuo carece de suficientes habilidades de afrontamiento, una respuesta desfavorable puede desarrollarse en el sistema fisiológico (Flor et al., 1992). Muchas pacientes con fibromialgia parecen haber creado su propio estilo de vida estresante al esforzarse demasiado física o mentalmente, ser demasiado perfeccionistas o estar demasiado comprometidas en el trabajo, o participar en conductas desproporcionadas de abnegación (Martínez-Lavín, 2012). Ante estos eventos

puede desatarse una hiperactividad simpática. En la fibromialgia existe una disautonomía, caracterizada por un sistema nervioso simpático que es persistentemente hiperactivo pero hiporeactivo al estrés. Debido a un efecto techo, la hiperactividad del sistema nervioso simpático se vuelve incapaz de responder a diferentes estresores lo que explica la fatiga, rigidez, trastornos del sueño, ansiedad y síntomas de irritabilidad intestinal (Martínez-Lavín, 2007a; Martínez-Martínez, Mora, Vargas, Fuentes-Iniestra y Martínez-Lavín, 2014).

Debido a las alteraciones en el sistema inmunológico, es frecuente que las pacientes experimenten infecciones en vías respiratorias, urinarias y gastrointestinales que algunas se traducen en rinitis, cistitis, gastritis, colitis (Frías, 2010; Martínez-Lavín, 2006). En relación con el espectro de enfermedades reumatológicas, la fibromialgia se ha visto asociada con el lupus eritematoso sistémico y en algunos casos con artritis reumatoide y síndrome de fatiga crónica (Neumann y Buskila, 2003; Martínez-Lavín, 2007a). Así también, se ha demostrado la alta comorbilidad que tiene esta enfermedad con trastornos psiquiátricos (Bradley, 2005; Epstein, Kay, Clauw, Heaton, Klein, et al., 1999) siendo la ansiedad y depresión los desórdenes más frecuentes (González, Elorza y Failde, 2010; Fietta, Fietta y Manganelli, 2007; Barrera, 2007). Con respecto a la ansiedad, existe evidencia que apoya la influencia de ésta en un aumento en la percepción del dolor y una disminución en su tolerancia (Adams y Turk, 2016). Dentro de los trastornos de la personalidad: el trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno depresivo, trastorno evitativo, trastorno histriónico y trastorno dependiente son los más frecuentes (Frías, 2010; Ballesteros, 2008).

Las estimaciones más bajas de trastornos depresivos son del 6% las cuales superan a la de la población general, que se ha estimado por debajo del 5% (Ferrari et al., 2013). En una revisión sistemática y meta-análisis se identificó que una cuarta parte de pacientes con fibromialgia tenían un trastorno depresivo mayor, y más del 50% había experimentado un trastorno depresivo durante su vida (Loge-Hagen, Saele, Juhl, Bech, Stenager y Mellentin, 2019).

Por otra parte, se ha sugerido que los estresores de la vida pueden predisponer trastornos del estado de ánimo y también a la fibromialgia. No se ha podido comprobar qué sucede primero ya que es difícil precisar tanto el inicio de los estresores como de los síntomas de la fibromialgia. Una serie de estudios han vinculado la fibromialgia al abuso sexual temprano,

así como al estrés emocional o psicológico (Theoharides, Tsilioni, Arbetman, Panagiotidou, Stewart et al., 2015).

También se ha propuesto que los síntomas de padecimientos como la fibromialgia se acompañan de altos índices de violencia interpersonal (Romans y Cohen, 2008). Casanueva (2007) menciona que aproximadamente un 40 a 60% de las mujeres y un 20% de los hombres con dolor crónico refiere una historia de abuso durante la infancia o en la edad adulta, lo que representa una incidencia entre dos y cuatro veces más elevada que en la población general. Es frecuente encontrar que las pacientes con fibromialgia han sido víctimas de maltrato físico (golpes recibidos de sus cuidadores, sobre exigencia en el trabajo), emocional (críticas exageradas o comparaciones) y/o sexual (tocamientos o violaciones) (VanHoudenhove, Neerinx, Onghena, et al., 2001; Bradley y McKendree-Smith, 2002). Asimismo, se encuentra en la historia biográfica información sobre eventos de estrés mantenido como las responsabilidades desde temprana edad como es la crianza de hermanos pequeños, exigencias escolares elevadas o historia laboral desde la primera infancia (Frías, 2010). Se ha sugerido que el abuso y el estrés mantenido pueden desarrollar un aumento de susceptibilidad personal al dolor en las pacientes con fibromialgia (Van Houdenhove, Eagle y Luyten, 2005).

Con respecto a los rasgos de personalidad, varios estudios revelan una mayor prevalencia de características alexitímicas, catastrofismo, somatización y perfeccionismo en estas pacientes (Barrera, 2007; Ballesteros, 2008; Adams y Turk, 2016). Se han descrito como exigentes, cuidadosas, ordenadas, honestas, responsables, meticulosas y que se guían por las normas (Martínez, González y Crespo, 2003). Además, presentan factores asociados con la vulnerabilidad psicológica, tales como baja autoestima, dependencia, pasividad, victimización, irritabilidad, evitación, y mala adaptación a la pérdida (Bradley, 2005). Desde 1995, estudios de Wolfe *et al* sugirieron que los procesos de pensamiento negativo y pobres habilidades de afrontamiento forman parte intrínseca de la psicopatogénesis de la fibromialgia.

Como cualquier otra enfermedad crónica, tiene repercusiones significativas en la dimensión social. Desorganiza el sistema familiar, laboral y de pares de la paciente antes presentar la enfermedad, incrementando sus niveles de estrés y originando problemas de comunicación, frustración y resentimiento entre los involucrados (Fernández, 2004). Este tipo de problemática asociada al efecto social de la enfermedad, finalmente se traduce en el

incremento de la severidad de la sintomatología propia de la fibromialgia, creándose un círculo vicioso y entorpeciendo las estrategias para cuidarse y salir de las crisis de la fibromialgia. Específicamente, se ha visto que las crisis de dolor, altos niveles de estrés y severidad de los síntomas están asociados con problemas en la comunicación con personas significativas para las pacientes, con poco apoyo social percibido y con falta de recursos económicos para solventar los gastos de la enfermedad (Murray y Daniels, 2007). En general, la presencia de un 'otro significativo' reduce la presencia de emociones negativas y malas expectativas de dolor. Las pacientes evalúan al dolor como menos amenazante y aumentan sus afectos positivos (Montoya, Larbig, Braun et al., 2004; Kashikar-Zuck, Lynch, Slater y Graham, 2008).

Aunque no hay evidencia significativa de que haya una mayor prevalencia de la enfermedad en diferentes estratos socioeconómicos, lo cierto es que representa una carga económica, por un lado para la enferma por los gastos directos para atenderse y por los costos indirectos como es la necesidad de dejar de trabajar; y por otro lado para los proveedores de los servicios debido a la mayor utilización de los recursos de salud en los diferentes niveles del sistema de salud (Spaeth, 2009).

Las repercusiones en la calidad de las relaciones interpersonales se hacen más evidentes con la existencia de síntomas de la FM. El fenómeno de la alodinia representa sentir dolor ante estímulos que generalmente no son dolorosos. En algunas pacientes esto se refleja en no soportar el roce de la ropa, una caricia o un abrazo, lo que invariablemente afecta las relaciones afectivas y sexuales de estas mujeres (Martínez-Lavín, 2006; Barrera, 2007) lo cual hace que aumente el dolor y el sufrimiento. Otra repercusión versa sobre el rechazo y pérdida de amistades que experimentan ante la incredulidad y hartazgo de sus molestias, teniendo como respuestas mayores estados de depresión, falta de motivación para recuperarse y percepción de poco apoyo social (Shuster et al., 2009, LaChapelle, Lavoie, Boudreau, 2008; Lempp et al., 2009).

La fibromialgia tiene el potencial de causar deterioro funcional en los pacientes en comparación con la población normal, especialmente cuando existe una exacerbación de los síntomas dolorosos o afecciones psiquiátricas asociadas (Monteiro, Cruz, do Rosário, Henrique da Mota y Luiz, 2018). Se han comparado los niveles de discapacidad de pacientes con fibromialgia y pacientes con otras enfermedades reumáticas, y se documenta que

quienes tienen fibromialgia presentan una mayor dificultad en el funcionamiento de su vida cotidiana, laboral y familiar (Verbunt, Pernot y Smeets, 2008). Debido a que es más frecuente durante los años productivos de las pacientes, el impacto en su vida laboral y las consecuencias económicas de esto son muy importantes tanto para el paciente como para el empleador, así como para el sistema de salud. Los costos indirectos de la fibromialgia resultantes de la disminución de la productividad, la incapacidad laboral temporal, la incapacidad laboral permanente o la jubilación anticipada son los principales factores responsables del costo económico total; se ha demostrado que los costos indirectos de estos factores representan entre el 70 y 80% del costo total de la enfermedad. Por otro lado, se postula un promedio de 29 días por año en la cantidad de días trabajo perdidos por la fibromialgia (Rivera, Esteve-Vives, Vallejo y Rejas, 2011).

Aunque, los datos de discapacidad laboral varían considerablemente dependiendo de la población estudiada, la mayoría de los estudios estiman que entre el 25 y 50% de pacientes debe dejar de trabajar por su enfermedad (Restrepo, 2010). Existe evidencia que países como los Estados Unidos de Norteamérica, Canadá, Australia, Inglaterra, Alemania, Francia, Italia, Finlandia, España y Brasil han comenzado los debates sobre la inclusión de la fibromialgia en la lista de enfermedades discapacitantes con la posibilidad de solicitar incapacidades temporales y definitivas. De acuerdo con la revisión de Schweiger y colaboradores (2017), el 26.5% de las pacientes con fibromialgia en EUA, el 35% de Canadá y el 8.2% de Finlandia han recibido algún tipo de pago o beneficios por discapacidad de los gobiernos respectivos. La Seguridad Social Brasileña proporcionó un total de 24,815,916 beneficios por discapacidad en el periodo de 2006 a 2015. De estos, el 0.39% (95,882) fueron para personas con alguna enfermedad de los códigos CIE M79, entre los que se encuentra la fibromialgia M79.7 (Monteiro, Cruz, do Rosário, Henrique da Mota y Luiz, 2018). En México, no se dan incapacidades laborales por este diagnóstico, lo cual implica que la mujer requiere dejar su trabajo sin ninguna prestación. Esto se traduce en fuertes gastos económicos, cambios del estado de ánimo, disminución de la autoestima, depresión, incertidumbre porque muchas veces no saben ni qué tienen, una reducción de las actividades que solían realizar, una pérdida de ingresos, una menor interacción social y diversos grados de discapacidad (Barragán, 2008).

El siguiente capítulo versa sobre uno de los problemas más importantes en la trayectoria de las enfermas de fibromialgia. La búsqueda de un diagnóstico y del alivio del dolor es a

menudo larga y desalentadora para estas pacientes. Esto implica un efecto en el ámbito personal, familiar, social, económico y laboral que se han mencionado en este capítulo.

CAPÍTULO 2. TRAVESÍA EN EL DIAGNÓSTICO

A pesar de que la fibromialgia está establecida desde 1992 como una nueva entidad clínica por diversas organizaciones implicadas en la salud (OMS, CIE código M79.7, IASP código X33.X8a), sigue habiendo controversia sobre su diagnóstico. En muchos casos se duda sobre su existencia, incluyendo la opinión de muchos médicos. Parte de este problema se establece porque al no existir elementos puntuales y objetivos como los que ofrecen los estudios de laboratorio o herramientas tecnológicas para evidenciar un daño o anomalía física en la paciente, se desconfía de la sintomatología y se minimiza el discurso de la misma paciente y de sus síntomas y es catalogada con diversos síntomas o trastornos psiquiátricos. En el campo de la psiquiatría, entre los diagnósticos que más aparecen para describir a estas pacientes están el trastorno por somatización, la histeria y los trastornos facticios (Henningsen, Zimmermann y Sattel, 2003; Gerger, Hlavica, Gaab, Munder y Barth, 2015).

Una parte de la sociedad médica la engloba con el término de ‘síntomas médicamente inexplicables’ o como ‘síndromes somáticos funcionales’ (SSF), que son un conjunto de entidades cuya característica común es la presencia de más síntomas, discapacidad y sufrimiento que de anomalías demostrables en la función o estructura orgánica, tales como la migraña, la dismenorrea primaria, el síndrome del intestino irritable, el dolor miofascial, el síndrome de piernas inquietas o el síndrome de estrés postraumático (Martínez, E., González, O. y Crespo, 2003), estableciendo a la reumatología como especialidad médica para tratarla. Sin embargo, a una gran cantidad de reumatólogos les genera aversión, niegan su existencia y la destinan al terreno de lo psiquiátrico (Martínez-Lavín, 2007b).

Se ha descrito que el hecho de que un paciente sea diagnosticado con un trastorno somático funcional o con un trastorno psiquiátrico o de ambos a la vez, depende de si el médico atribuye los síntomas clave del trastorno al ámbito “físico” o al “psiquiátrico” (Caballero y Caballero, 2008). Lo cierto es que esta controversia en parte se debe a lo relativamente nueva que resulta esta enfermedad, a la heterogeneidad de los síntomas, pero también al desconocimiento de la misma y de sus causas y a la deficiencia de los conocimientos de los médicos sobre ella. Por ejemplo, de una encuesta realizada a 809 médicos entre los que se incluyó a especialistas en neurología, psiquiatría y reumatología mexicanos, el 64% admitió que la enfermedad era difícil de describir y el 45% no conocía los criterios del Colegio

Americano de Reumatología para su diagnóstico (Choy, Perrot, Leon, Kaplan, Petersel et al., 2010).

Esto es causa de frustración y muchas veces falta de interés por parte del médico por conocer la etiología de sus síntomas. También provoca por un lado, un enorme sufrimiento crónico en las enfermas. Y por otro lado, gastos inútiles tanto para el paciente como para los servicios de salud, traducidos por ejemplo, en cirugías innecesarias o uso de medicamentos erróneos. El desconocimiento entre profesionistas sumado a la falta de biomarcadores para su diagnóstico causa problemas en la legitimación del padecimiento y del paciente (Wessley, Nimnuan y Sharpe, 1999), lo cual tiene un efecto de confusión e incredulidad en las pacientes, en los miembros de su familia, amigos y demás relaciones interpersonales de la enferma, haciendo más difícil y complejo su afrontamiento, autoatención y calidad de vida.

Según un estudio realizado en médicos sobre su jerarquización de enfermedades (Album y Westin 2008) se encontró que ponen en los primeros lugares a la leucemia, el infarto al miocardio y los tumores cerebrales, mientras que la fibromialgia y los trastornos psiquiátricos se encuentran al final. En el campo de la reumatología, algunos de estos especialistas sienten aversión hacia esta entidad nosológica (Martínez-Lavín, 2007b). Como lo apuntan Caballero y Caballero (2008), la anomalía clasificatoria y la confusión que produce esta variación en el diagnóstico de acuerdo con el especialista que atiende a estos pacientes, genera un desorden no sólo en la construcción social y médica de este padecimiento sino en el tratamiento y la calidad de la atención médica que reciben. Al respecto es útil tener en cuenta la propuesta de Breilh (en López y Carvallo, 2009) que propone que tanto la salud y la enfermedad pueden tener tres dimensiones. La dimensión ontológica como objeto (ser de la salud); la epistemológica como concepto (ideas sobre la salud) y la práctica (acciones de promoción y prevención en salud). Para la enfermedad, existe una dimensión ontológica que considera la raíz externa en su génesis, una dimensión dinámica, como un equilibrio entre sujeto y ambiente y una dimensión sociológica que son las relaciones interpersonales del enfermo y su ambiente social. Salud y enfermedad son un continuo y en ese sentido deben ser entendidas, como una entidad.

Evolución histórica de los modelos teóricos del proceso salud-enfermedad

Parte de las controversias de la fibromialgia es que sigue siendo entendida y busca ser explicada bajo un modelo biomédico y no dentro de un modelo biocultural complejo. Este hecho es en parte debido a la inercia de la evolución histórica de los modelos de enfermedad que antecede el modelo médico hegemónico actual (Martínez, 2011; Arredondo, 1992). Por este motivo se describen a continuación los principales modelos conceptuales para explicar el proceso salud-enfermedad, que han sido acordes con el nivel científico, tecnológico y forma de organización social en cada época y cultura.

Para las sociedades primitivas o de la Edad Media, el *modelo mágico-religioso* enunciaba que la salud y la enfermedad eran producto de fuerzas o espíritus diversos y representaban un castigo o bien divino para el individuo o la sociedad. Las formas de prevenir la enfermedad se circunscribían a la obediencia de normas y la curación, a la ejecución de ritos. Durante la revolución industrial y el colonialismo, el *modelo sanitarista* exponía que la enfermedad era consecuencia de las condiciones insalubres y ambientales de la época. Por lo tanto, se promovían medidas de saneamiento para preservar la salud, sin embargo, no se tomaban en cuenta las condiciones sociales. El siguiente modelo, el *modelo social* se concentrará en establecer que la salud-enfermedad era producto de las condiciones de trabajo y vida de los individuos. Tomaba en cuenta el estilo de vida, la organización social y riesgo ocupacional para explicar la enfermedad de las poblaciones (Arredondo, 1992).

A partir de la segunda mitad del siglo XIX y principios del XX, tomó relevancia el *modelo unicausal o biologicista* para explicar las causas de la enfermedad. La premisa fundamental de este modelo era que la enfermedad respondía a la presencia activa de agentes externos. Si éstos eran patógenos originaban la enfermedad y si estaban ausentes del organismo, imperaba la salud. Durante esta época se desarrollaron teorías y métodos importantes para el tratamiento de enfermedades infecciosas y vacunas, con los trabajos de Robert Koch y Louis Pasteur, por ejemplo. Sin embargo, este modelo no podía explicar las diferencias individuales. Surgió entonces el *modelo multicausal*, el cual contemplaba al agente y al huésped, pero también al ambiente como factores simultáneos que condicionaban el estado de salud o enfermedad de los individuos. En los años '60, apareció el *modelo epidemiológico* para aportar la identificación de los factores de riesgo y protección como elementos para influir en la salud o enfermedad de las poblaciones. Su limitación principal es que el valor de cada factor depende de la distancia y del tamaño del efecto estadístico en la red de

causalidad. Conceptualmente no daba mucha importancia a las variables sociales. En los años '70 el *modelo económico* cobró auge ya que aportó la teoría del capital humano sobre la salud de los individuos. Variables como el ingreso económico, el nivel educativo y los estilos de vida eran determinantes importantes para el proceso de salud-enfermedad. Con estos antecedentes, en la década de los '90 el *modelo interdisciplinario* integró los determinantes básicos a nivel sistémico (ambiente, genoma), los determinantes estructurales a nivel socio-estructural (estratos sociales), los determinantes a nivel institución-familiar (estilos de vida, sistemas de salud) y a nivel individual, el propio estado de salud para explicar que la salud-enfermedad es el resultado de la interacción estos elementos (Arredondo, 1992).

Si bien los modelos precedentes son complementarios y tienen aportaciones importantes en el entendimiento de la salud-enfermedad, están trazados a partir de paradigmas biomédicos, presuponiendo una jerarquía en el orden de las cosas. Como refiere Martínez (2011), en la base se encuentran los elementos biológicos; sobre éstos, las conductas individuales y los procesos psicológicos, y posteriormente, las relaciones sociales y la producción cultural de símbolos y representaciones compartidos. En este triple ordenamiento existen fuerzas de determinación lineal de abajo hacia arriba (de los genes a las conductas y a los determinantes sociales) pero no de arriba hacia abajo (de lo social a la conducta y a la enfermedad).

Desde una perspectiva biomédica, las enfermedades son entendidas como anomalías biológicas o psicobiológicas que afectan a funciones o estructuras del organismo humano y que se expresan mediante signos y síntomas. Los signos son aquellas evidencias objetivas de la enfermedad que son perceptibles por el profesional de la salud o las representaciones producidas tecnológicamente mediante analíticas o técnicas de imagenaría (tomografía axial computarizada, resonancia magnética funcional). Los síntomas consisten en aquellas expresiones del paciente que revelan, mediante su existencia, algún tipo de discomfort o malestar físico o psíquico. Por lo tanto, el objetivo de la biomedicina es resolver los problemas de estas anomalías restituyendo el equilibrio biológico del organismo o paliando, al menos algunas de sus expresiones (Martínez, 2011). La biomedicina asume que las enfermedades son entidades universales y define a la salud como un estado completo de bienestar, sin embargo, lo que puede constituir un sentido de bienestar o enfermedad en una sociedad puede ser muy diferente en otra. Por lo tanto, lo que la población define como el concepto y las medidas adecuadas de atención del proceso salud-enfermedad son específicos y significativos dentro de un conjunto de condiciones locales (Wiley y Allen, 2016)

y su construcción no puede entenderse fuera de su marco cultural, ya que los valores, representaciones, y expectativas de las personas van configurando lo que cada uno entienden y viven como enfermedad (López y Carvallo, 2009). A partir de esta premisa, el campo de la antropología médica sugiere que la enfermedad debe entenderse como un fenómeno multidimensional, con un enfoque macroscópico que amplía holísticamente el campo de focalización hacia la biografía, las relaciones sociales, las representaciones culturales y los procesos de la economía política y no con el enfoque microscópico que atomiza el cuerpo y la enfermedad, dividiéndolos en compartimentos que se relacionan a su vez con las diferentes especialidades médicas (Martínez, 2011).

Uno de los principales exponentes de esta perspectiva, Arthur Kleinman- psiquiatra y antropólogo médico interesado en la psiquiatría transcultural- propuso la diferenciación de tres términos que permiten entender mejor la multidimensionalidad del proceso salud-enfermedad: *disease*, *illness* y *sickness* (Kleinman, 1988). *Disease* o patología, como la dimensión biológica de la enfermedad; son las alteraciones fisiológicas que impiden el funcionamiento normal de la persona y que pueden ser observadas a través de signos; es una medida más o menos objetiva de la salud que se puede usar de manera intercultural. *Illness* o padecimiento, como la dimensión cultural de la enfermedad, la cual designa la experiencia subjetiva de los síntomas y el sufrimiento de la persona. Se refiere a los problemas que la enfermedad produce en la persona y su familia, así como a los cambios en el comportamiento que realiza para aliviar sus molestias (alterar la dieta, descansar o buscar ayuda profesional, por ejemplo). *Sickness* o malestar, como la dimensión social en la que se inserta la enfermedad en sus aspectos políticos, ideológicos y económicos; donde es frecuente que se generen los estigmas.

Aspectos socioculturales del dolor

La molestia principal de quienes padecen fibromialgia es el dolor, factor subjetivo, que es difícil de verbalizar, y que al no encontrar pruebas objetivas de patología (*disease*) porque no hay prueba de laboratorio, análisis clínicos, marcador biológico o radiológico alterados, se duda de la narración de la enferma e incluso se deja de escuchar a la persona, a pesar de que exista el padecimiento (*illness*). Las narraciones de las pacientes con FM están plagadas de errores diagnósticos y terapéuticos, de retraso en el diagnóstico, etcétera en mucho debido a la minimización de la narración del dolor.

De acuerdo con Helman (1990) existe una reacción involuntaria ante el dolor la cual es netamente instintiva y fisiológica (como retirar la mano de un objeto punzocortante) y una reacción voluntaria, que puede ser una acción concreta para tratar el dolor (tomar una aspirina o pedir ayuda a alguien para aliviarlo). Por lo tanto, el dolor integra dos componentes: la sensación original y la reacción ante esa sensación, siendo esta última definida como la conducta de dolor, la cual incluye cambios en la expresión facial, muecas, sonidos y cambios en el comportamiento o actividades habituales de quien lo experimenta. Así, es posible exhibir una conducta de dolor en ausencia de un estímulo doloroso o no exhibirla, a pesar de la presión del estímulo doloroso.

Como señala Engel (ref. en Helman, 1990), el dolor es información 'privada'; es decir, para saber si una persona tiene dolor, dependemos de que esa persona nos indique este hecho, ya sea de manera verbal o no verbal. Cuando esto sucede, la experiencia privada y la percepción del dolor se convierten en un evento social y 'público', sin embargo el dolor puede permanecer privado. Puede que no haya ninguna señal externa de que la persona esté experimentando dolor, sin embargo, la ausencia de la conducta de dolor no significa la ausencia de dolor. La tolerancia al dolor depende de múltiples factores, desde biológicos hasta socio-culturales. En las pacientes con fibromialgia es frecuente que prefirieran dejar de hacerlo público porque dada la complejidad de su padecimiento no son comprendidas y no encuentran resonancia. Han vivido muchos años con el dolor, con diferentes tipos de dolores, con dolores expresados en diferentes partes del cuerpo y cambiando de lugar y se rinden ante los fracasos de ser comprendidas al hacer público su dolor.

Aunado a esto, que parte de la decisión de traducir el dolor privado al público depende de la interpretación de la persona sobre el significado del dolor, de saber si es normal o anormal y que las definiciones de lo que constituye un dolor anormal y que requieren atención médica y tratamiento, tienden a definirse culturalmente y varían con el tiempo (Helman, 1990; Brown y Closser, 2016). Como es común en muchas enfermedades, se ha visto que en un principio, las pacientes con fibromialgia normalizan sus molestias y atribuyen el dolor a consecuencias de las actividades o esfuerzos cotidianos o extraordinarias que realizan, por lo tanto, no les preocupa ni asumen urgencia por atenderlo. Esta idea a su vez se refuerza por las opiniones de sus familiares y conocidos quienes les confirman que su dolor es pasajero y producto de un sobre esfuerzo, por lo que no buscan atención médica para él y

recurren a remedios habituales y/o caseros que les han funcionado para resolver esa u otro tipo de dolencia (Helman, 1990; Brown y Closser, 2016).

Al notar que este dolor no cede y que se empieza a diversificar y que persiste o se hace crónico, si tienen la oportunidad y opciones recurren al profesional de la salud en búsqueda de respuestas y un tratamiento. Sin embargo, frecuentemente al no encontrar alguna anomalía aparente puede decidir referirla al terreno de lo psiquiátrico o recetarle algún analgésico, sugiriéndole realizar algún tipo de ejercicio y reposo (Caballero y Caballero, 2008). Si asume otro diagnóstico también puede referirla a otro especialista, comúnmente al ortopedista.

Lo cierto es que el dolor público implica una relación social entre el paciente y otra persona, pero la respuesta que de la otra persona respecto a la revelación del dolor de la paciente podrá ser empática y atendida solo si coinciden en la visión y significado del dolor. La personalidad del profesional de la salud y nivel de empatía, así como si proviene de una cultura similar a la de la paciente, puede influir en la decisión de ésta de seguir haciendo público su dolor o no (Helman, 1990; Brown y Closser, 2016). Algunos clínicos sí se interesan por el dolor y padecimiento expresado por los pacientes (*illness*) independientemente de la dimensión biológica de la enfermedad (*disease*). Así mismo, la paciente puede mostrar la conducta de dolor y sus molestias a un clínico, pero no a otro. Esta dinámica lleva a diferentes evaluaciones de la condición de la paciente, haciendo aún más difícil y complejo su diagnóstico y tratamiento, la auto comprensión de su enfermedad así como la explicación y comprensión de su padecimiento a familiares.

La falta de aceptación y validación de lo que las pacientes experimentan repercute en altos niveles de estrés, mayores conductas de riesgo, una mala regulación de los afectos y alexitimia (Romagnolli, Coria, Navarro, Sartori, Romanelli, Oliveira et al., 2016), factores que hacen que la enfermedad se viva con mayor intensidad, generando mayor discapacidad y menor calidad de vida para ella y para los que la rodean. Además, trae como consecuencia un menor desarrollo interpersonal, un panorama sombrío en su recuperación y fuertes repercusiones en la comunicación con las personas que las rodean.

Uno de los conceptos propuestos por Peláez-Ballestas y colaboradores (2006) a partir de las narrativas de padres con hijos que padecían artritis juvenil, fue el de peregrinaje, el cual

hace referencia a la trayectoria por la que transitan pacientes y familiares en busca de diagnósticos y alternativas de tratamiento para el dolor; semejante al término que hace referencia al terreno de lo religioso, quienes padecen dolor crónico o conviven con alguien que lo padece, entienden la trayectoria de la enfermedad y los componentes de fe y esperanza que conlleva ese peregrinaje. El tipo de trayectorias en las que cursan tienen impacto en el diagnóstico, manejo y experiencia de la enfermedad. Representa un reto no sólo para el gremio médico, para su diagnóstico y tratamiento sino también para la misma enferma y para su entorno social.

Otra de las características más serias de la enfermedad es que sus síntomas –especialmente el dolor- es impredecible, fluctuante y puede llevar a la discapacidad, lo que repercute en una menor calidad de vida traducido en un desempeño más pobre en todos los ámbitos de su vida: personal (física y emocionalmente), familiar, social y laboral (Verbunt, Pernot y Smeets, 2008; Rivera, Esteve-Vives, Vallejo, Rojas, 2011; Schweiger, Del Balzo, Raniero et al., 2017;).

La aceptación de cualquier enfermedad es una construcción indispensable para la adaptación y se asocia con mejoras en el funcionamiento de las pacientes pues comienzan a tomar decisiones de estilo de vida que mejoran su calidad de vida. La obtención del diagnóstico es fundamental para la aceptación y comprensión de lo que les sucede. En el caso de la fibromialgia, y entre otras razones por la falta de pruebas clínicas para comprobarla y de signos visibles, el diagnóstico muy frecuentemente es considerado por las mujeres como una validación de su experiencia corporal y de credibilidad (LaChapelle, Lavoie, Boudreau, 2008). Es parte de la legitimación del dolor y demás síntomas de la FM. Tiene un aspecto muy positivo que tranquiliza a las mujeres porque ya saben qué tienen, que sus diversos y cambiantes síntomas y signos son “reales”. Por otro lado también tiene un aspecto positivo porque paulatinamente van entendiendo que es un padecimiento crónico, sin cura.

CAPÍTULO 3. UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA FIBROMIALGIA

Sectores de atención a la salud

Existen diferentes recursos de atención a la enfermedad y que se pueden agrupar en tres sectores: popular, tradicional y profesional. Aunque no son recursos excluyentes, los enfermos generalmente siguen una jerarquía en el uso de los recursos, que inicia en la automedicación hasta la consulta profesional (Kleinman, 1988; Brown y Closser, 2016). Se mueven libremente entre los diferentes sectores, dependiendo si logran aliviar el malestar físico o emocional o no.

El *sector popular* es el primero y más frecuente donde se inician las actividades de atención (Kleinman, 1988). En toda sociedad la autoatención emerge como la primera actividad asistencial a la enfermedad antes de delegar el cuidado en un curador profesional (Menéndez, 1990). Este sector es el dominio laico, no profesional, no especializado de la sociedad, donde la enfermedad se reconoce y define por primera vez. Incluye todas las opciones terapéuticas que las personas utilizan sin ningún pago y sin consultar a curanderos o médicos. Entre estas opciones se encuentran: el autotratamiento o la automedicación; consejo o tratamiento dado por un pariente, amigo, vecino o compañero de trabajo; actividades de sanación y cuidado mutuo en una iglesia, culto o grupo de autoayuda; o consulta con otra persona laica que tenga experiencia especial de un trastorno particular, o de tratamiento de un estado físico. Esto significa que tanto el paciente como el sanador comparten suposiciones similares sobre su salud y enfermedad. En este sector, el ámbito principal de la asistencia sanitaria es la familia. Aquí la mayoría de la enfermedad es reconocida y luego tratada. Es el sitio real de atención primaria de salud en cualquier sociedad e incluye un conjunto de creencias sobre el mantenimiento de la salud. Por lo general, se trata de una serie de pautas, específicas para cada grupo cultural, sobre el comportamiento correcto para prevenir la enfermedad en uno mismo y en los demás. Incluyen creencias sobre la forma saludable de comer, beber, dormir, estar despierto, trabajar, orar y, en general, de conducir su vida. Los principales proveedores de atención médica son las mujeres, generalmente madres o abuelas, que diagnostican las enfermedades más comunes y las tratan con los materiales disponibles (Helman, 1990; Brown y Closser, 2016).

En el *sector tradicional*, se encuentran los curanderos, chamanes, lectores de cartas, astrólogos, herbolarios, acupunturistas y en general, los especialistas en formas de curación sagradas o seculares (Echevarría, 2008). Estos curanderos no son parte del sistema médico oficial y ocupan una posición intermedia entre los sectores popular y profesional. Su enfoque suele ser holístico y tratan todos los aspectos de la vida del paciente, incluidas las relaciones con otras personas, el entorno natural y las fuerzas sobrenaturales, así como cualquier síntoma físico o emocional. La curación popular ofrece varias ventajas, una de ellas es la frecuente participación de la familia en el diagnóstico y el tratamiento. El foco de atención no es solo el paciente, sino también la reacción de la familia y otros a la enfermedad. Esto es una ventaja sobre los médicos occidentales quienes a menudo están separados de sus pacientes por la clase social, posición económica, género, educación especializada y, a veces, antecedentes culturales (Helman, 1990; Brown y Closser, 2016).

Según Echevarría (2008), existe un creciente interés por parte de las sociedades de los países occidentales en la utilización de las terapias de este sector, fundamentalmente porque los medios que se ofrecen dentro del sistema de salud no satisfacen todas las expectativas. La medicina occidental, biomédica o alopática ha avanzado espectacularmente en algunos aspectos, como la cirugía, los trasplantes o la reducción de enfermedades infecciosas, sin embargo, las dolencias crónicas y degenerativas han sido mucho menos atendidas a pesar de que se han incrementado reflejándose en la transición demográfica y epidemiológica.

El *sector profesional* incluye a médicos de diversos tipos y especialidades y a otras profesiones de la salud reconocidas, como enfermería, nutriología, psicología y fisioterapia. La mano de obra médica es a menudo un recurso escaso, debido en parte a que su distribución no es uniforme ya que generalmente los servicios de este sector están centralizados. En muchas sociedades no industrializadas, tienden a agruparse en ciudades, donde las instalaciones son mejores y la práctica es más lucrativa, dejando a gran parte de la población de sectores populares a la atención basada en recursos tradicionales de la atención. Según un estudio realizado en Inglaterra, se estima que cerca del 75% de los síntomas o malestares son tratados fuera del sector profesional y que los médicos y paramédicos sólo ven “la punta del iceberg” de las enfermedades. Dentro del sistema médico, quienes practican la medicina forman un grupo aparte. La profesión se organiza en jerarquías de conocimiento y poder. Debajo de ellos está el grupo paramédico que también tiene su propio cuerpo de conocimiento, organización colegiada y control sobre un área de

competencia, pero en general tiene menos autonomía y poder que los médicos. Los médicos se dividen en subprofesiones especializadas que duplican en una escala menor la estructura de la profesión médica en su conjunto. Cada uno tiene su propia perspectiva de mala salud, su propia área de conocimiento y su propia jerarquía, desde los expertos hasta los principiantes (Helman, 1990).

La elección sobre la utilización de servicios médicos está influida por las características del Sistema de Salud de la zona en que vive, por la accesibilidad y aceptabilidad de los servicios disponibles para ella, por los recursos económicos que tenga para poder pagar el servicio, por el significado que la persona enferma le dé a su padecimiento, por la experiencia con la atención que tuvo para otras personas cercanas (familiares, amigos, recomendados) ese tratamiento, por el trato que reciba por parte del profesional de la salud pero sobre todo por características estructurales del sistema de salud en donde la accesibilidad juega un papel nodal en la demanda y utilización de los servicios.

Sistema Nacional de Salud en México

El Sistema Nacional de Salud (SNS) se compone de las dependencias y entidades de la administración pública, tanto federal como local; de personas físicas y morales de los sectores social y privado que prestan servicios de salud y los mecanismos de coordinación de acciones entre dichos organismos. La coordinación del sistema nacional de salud está a cargo de la Secretaría de Salud; una dependencia del poder ejecutivo que se encarga primordialmente de la prevención de enfermedades y la promoción de la salud de la población (Gómez, 2017).

El Sistema de Salud en México está estructurado en diferentes niveles de atención los cuales se diferencian por el grado de especialización de los servicios médicos ofrecidos. El primer nivel es el nivel más cercano a la población, o sea el nivel del primer contacto. En el segundo nivel se encuentran los hospitales de referencia, y el tercer nivel es el formado por hospitales de alta tecnología e institutos especializados (Van der Stuyftl y De Vos, 2008). En México, el primer nivel de atención forma la estructura básica de la atención médica ambulatoria y se caracteriza por prestar servicios de prevención de enfermedades (educación y vigilancia epidemiológica), saneamiento básico y protección. El segundo nivel de atención proporciona consulta externa y/o hospitalización en las 4 necesidades básicas de la medicina: cirugía

general, medicina interna, gineco-obstetricia y pediatría. Por último, en el tercer nivel de atención se encuentran las unidades médicas con mayor capacidad resolutoria del sistema de salud, el personal es especializado y los procedimientos realizados son de alta complejidad. De acuerdo con Van der Stuyftl y De Vos (2008), generalmente se acepta que el segundo y tercer nivel deben complementar al primero, en el sentido de que deben hacer lo que el primer nivel no puede hacer por razones de eficacia y eficiencia, entre ellos, los diagnósticos y tratamientos especializados (aunque la tecnicidad de los niveles puede variar entre países). Para el primer nivel, la tecnicidad es un factor importante pero no preponderante. Aquí, el elemento esencial es la buena organización de los servicios, y solamente se debe prever la tecnología necesaria para poder cumplir las tres funciones esenciales del primer nivel: 1. Ser punto de entrada al sistema, 2. Facilitar y coordinar el flujo del paciente dentro del sistema, y 3. Asegurar la integración y hacer la síntesis de los diferentes problemas, diagnósticos y tratamientos para el manejo adecuado del paciente.

El SNS está basado en dos subsectores de carácter público. Por una parte, un subsector integrado por las instituciones de salud creadas en el marco del sistema de seguridad social, como son el IMSS, el ISSSTE, el Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas (ISSFAM) –que brinda servicios de atención médica integral a los militares de la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y de la Secretaría de Marina (SEMAR)– y los servicios médicos de los trabajadores de Pemex. Por otra parte, un subsector para la protección social de la salud coordinado por la Secretaría de Salud, que integra los Sistemas Estatales de Salud (SESA) y en el que se incluye al SPSS (Seguro Popular). Además, el SNS incluye las actividades de financiamiento y prestación de servicios de salud del sector privado que incluyen desde la más alta calidad de la atención, hasta niveles muy bajos y poco regulados. Este sector se compone de compañías aseguradoras, redes hospitalarias privadas, clínicas y consultorios de servicios médicos particulares que prestan atención médica a personas que carecen de seguridad social o de la cobertura de salud pública, y a usuarios que de forma voluntaria solicitan los servicios, aún si cuentan con afiliación al sistema público de salud (Soria y Murayama, 2016).

De acuerdo con la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE), México muestra la mayor razón de hospitales privados a públicos: 11.4 hospitales públicos y 28.6 hospitales privados con fines de lucro, por cada millón de habitantes (Gómez, 2017). En 2012 había un promedio de 20 unidades médicas por cada 100 000 habitantes en el país. La

Secretaría de Salud (SS) reporta que en 2012 había 203 688 médicos, de los cuales el 50.5% brindaba atención a la población no asegurada y el 49.5% a la población afiliada a la seguridad social. La SS era la institución con mayor número de médicos, seguida del IMSS. Mientras que en 2012 había 0.8 médicos especialistas por cada 1000 habitantes, se tenía una disponibilidad de sólo 0.5 médicos generales o familiares por cada mil habitantes. Por su parte, nuestro país tenía 2.6 enfermeras por cada 1 000 habitantes, mientras que el promedio de la OCDE era de 8.8 (Soria y Murayama, 2016).

Las dependencias verticales del Estado mexicano atienden a distintos segmentos de la población y la afiliación no está determinada por la necesidad, sino por el tipo de empleo de una persona. Es por ello que los mexicanos podemos pertenecer a uno o más sistemas de aseguramiento, aunque de acuerdo a la CONEVAL, 18% de la población todavía no cuenta con ningún seguro (Gómez, 2017).

En la distribución del gasto en salud en México se observa que hasta 2010 el gasto privado (51%) era superior al gasto realizado por el Estado (49%). No obstante, esta situación se empezó a corregir a partir de 2011 y ya en 2012 el gasto público fue ligeramente mayor (51.8%) al gasto privado (48.2%). En 2007 el gasto en medicamentos en México representó 24% del gasto total en salud, es decir, 1.4% del PIB. La mayor parte de este gasto (75%) era gasto de bolsillo. El IMSS concentra 47.9% del gasto público en medicamentos (Gómez-Dantes, Sesma, Becerril et al., 2011). El gasto de bolsillo realizado por los mexicanos en el momento de recibir la atención médica permanece entre los más altos de los países miembros de la OCDE. El hecho de que el acceso a servicios de salud y medicamentos todavía dependa en casi un 50% de la capacidad privada de compra de los hogares, refleja los problemas de inequidad persistentes en el acceso a la salud. Según los resultados de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) del INEGI, en 2006 el 69.5% del número total de familias realizaron gastos para los cuidados de la salud, proporción que se redujo al 50.2% en 2012. Asimismo, el gasto asignado a los cuidados médicos y la conservación de la salud representó el 2.6% del total de los gastos e ingresos de los hogares en 2006 y en 2012, la presión en los ingresos totales se había reducido a un nivel de 1.6%. A pesar de los avances logrados en la afiliación a los sistemas de salud y el crecimiento del gasto público, siguen pendientes importantes retos para hacer efectivo el derecho constitucional a la atención de la salud y subsanar los problemas de inequidad en el sistema de financiamiento (Soria y Murayama, 2016).

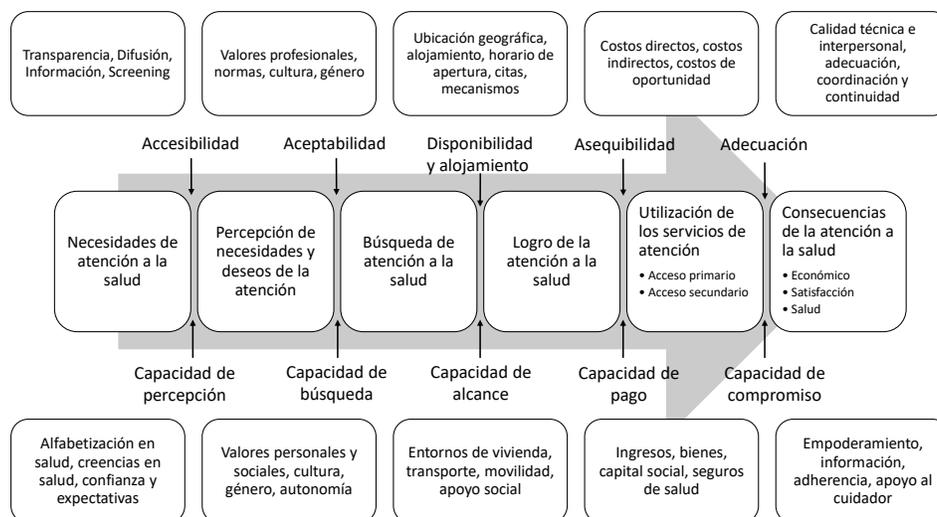
Dimensiones de accesibilidad

Estas características del Sistema Nacional de Salud en México tienen un efecto en la accesibilidad y utilización de servicios de salud en general. El acceso a los servicios de salud del sistema de seguridad social sigue condicionado por el empleo formal, que representa el principal factor de segmentación del SNS. También existe una fuerte estratificación entre las instituciones, así como prácticas de jerarquización en el acceso a los servicios de salud que se dan en función del sector de ocupación, pues no es igual la atención sanitaria que recibe un funcionario público, que la que se otorga a cualquier otro trabajador (Soria y Murayama, 2016). Si a esto le añadimos que muchas de las pacientes con fibromialgia se ven forzadas a dejar sus empleos, precisamente por su padecimiento, agudiza los problemas para su atención y accesibilidad a este sistema.

En el proceso de búsqueda y obtención de la atención médica, el grado de ajuste entre las características de los recursos disponibles para la salud y las de la población ha sido definido por Donabedian como accesibilidad (ref. en Villareal et al., 2000). El acceso a menudo se percibe como un atributo predominante de los servicios y está determinado por factores como la disponibilidad, el precio y la calidad de los recursos, bienes y servicios de salud. Esta percepción podría deberse al hecho de que son los factores susceptibles de las políticas y los aspectos organizativos de la atención los que deben enfocarse para mejorar el acceso (Levesque, Harris y Russell, 2013). Para Frenk (1985) es la relación funcional entre el conjunto de obstáculos a la búsqueda y obtención de la atención (resistencia) y las capacidades correspondientes de la población para superar esa resistencia (poder de utilización). Los problemas de accesibilidad pueden ser de tipo económico (el costo del uso de los servicios es mayor al que la persona puede pagar), geográfico (el servicio está muy alejado de la zona donde vive y el tiempo de traslado es largo) u organizacional (la institución de salud tiene tiempos de espera muy largos y el ingreso como paciente es difícil, las citas son muy alejadas, etc.).

Levesque y cols. (2013) proponen un marco conceptual con cinco dimensiones, con una visión más completa sobre el acceso que considera los factores relacionados con las características estructurales del sistema de atención médica (por ejemplo, la disponibilidad), las características de los individuos (factores predisponentes y habilitadores) y los factores del proceso (que describen las formas en que se realiza el acceso) y se refiere a las dimensiones de accesibilidad, aceptabilidad, disponibilidad y alojamiento, asequibilidad y

adecuación. Estas dimensiones interactúan a su vez con otras cinco dimensiones que les corresponden a las personas y son: capacidad de percepción, capacidad de búsqueda, capacidad de alcance, capacidad de pago y capacidad de compromiso (ver cuadro 1).



Cuadro 1. Marco conceptual de las dimensiones de accesibilidad. Modificado de Levesque et al., 2013

La *accesibilidad* se relaciona con el hecho de que las personas que enfrentan necesidades de salud puedan usar algún tipo de servicio que pueden alcanzar y tener un impacto en la mejora de su salud. Elementos como la transparencia, la información sobre tratamientos y servicios disponibles y las actividades de divulgación contribuyen a hacer que los servicios sean más o menos accesibles. Como complemento de esta noción de accesibilidad de los servicios, la noción de *capacidad para percibir* la necesidad de atención entre las poblaciones es crucial y está determinada por factores tales como la alfabetización en salud, el conocimiento sobre la salud y las creencias relacionadas con la salud y la enfermedad.

La *aceptabilidad* se relaciona con factores culturales y sociales que determinan la posibilidad de que las personas acepten las características del servicio (por ejemplo, el sexo o el grupo social de proveedores, las creencias asociadas a los sistemas médicos) y la *capacidad de búsqueda* de atención médica se relaciona con los conceptos de autonomía personal, el conocimiento sobre las opciones de atención médica y los derechos individuales que determinan la expresión de la intención de obtener atención médica.

La *disponibilidad y el alojamiento* se refieren al hecho de que los servicios de salud pueden ser alcanzados de manera física y de manera oportuna. La disponibilidad constituye la

existencia física de recursos de salud con capacidad suficiente para producir servicios y resulta de las características de las instalaciones (por ejemplo, densidad, concentración, distribución, accesibilidad del edificio), de contextos urbanos (por ejemplo, descentralización, distribución urbana y sistema de transporte) y de los individuos (por ejemplo, la duración y la flexibilidad de las horas de trabajo). También se relaciona con las características de los proveedores (por ejemplo, la presencia del profesional de la salud, la competencia, etc.) y los modos de prestación de servicios (por ejemplo, el procedimiento de contacto y la posibilidad de consultas virtuales). El acceso está restringido si los recursos disponibles se distribuyen de manera desigual en el país o en los niveles de atención. La *capacidad para alcanzar* la atención médica se relaciona con la noción de movilidad personal y la disponibilidad de transporte, la flexibilidad laboral y el conocimiento sobre los servicios de salud que permitirían a una persona comunicarse físicamente con los proveedores de servicios. La movilidad restringida de los ancianos y discapacitados, o la incapacidad de los trabajadores ocasionales para ausentarse del trabajo para consultar a los proveedores médicos serían ejemplos de éstos.

La *asequibilidad* refleja la capacidad económica de las personas para gastar recursos y tiempo para utilizar los servicios adecuados. Es el resultado de los precios directos de los servicios y los gastos relacionados, además de los costos de oportunidad relacionados con la pérdida de ingresos. Además, puede variar según el tipo de servicios y depende de la capacidad para generar los recursos para pagar la atención (por ejemplo, el modo de pago, la movilización de recursos). La *capacidad de pago* describe la capacidad para generar recursos económicos (a través de ingresos, ahorros o préstamos) para pagar los servicios de atención médica sin el gasto catastrófico. La pobreza, el aislamiento social o el endeudamiento serían ejemplos de factores que restringen la capacidad de las personas para pagar la atención necesaria.

La *adecuación* denota el ajuste entre los servicios y las necesidades de los clientes, su puntualidad, la cantidad de atención que se invierte en evaluar los problemas de salud y determinar el tratamiento correcto y la calidad técnica e interpersonal de los servicios prestados. No se debe tener acceso a la atención médica en función de la disponibilidad geográfica y organizativa y la asequibilidad por sí sola, sino que el acceso abarca la posibilidad de elegir servicios aceptables y efectivos. Finalmente, la *capacidad de compromiso* en la atención médica se relacionaría con la participación en la toma de decisiones y las decisiones de tratamiento, lo que a su vez está fuertemente determinado por la capacidad y la

motivación para participar en la atención y comprometerse a su finalización. Esta dimensión está fuertemente relacionada con la capacidad de comunicación, así como con las nociones de alfabetización, autoeficacia y autocuidado en salud, además de la importancia de recibir atención que sea realmente apropiada para la persona, dados sus recursos y habilidades. El acceso a la atención óptima en última instancia requiere que la persona esté totalmente comprometida con la atención y esto se considera como una interacción con la naturaleza del servicio que se ofrece y brinda.

Las pacientes con fibromialgia se enfrentan en diferentes grados a estas dimensiones de los recursos para la atención. En una encuesta realizada a 800 pacientes con diagnóstico de fibromialgia de 8 países incluido México, se observa que el promedio de espera en la búsqueda de atención médica es de un año, el tiempo que se tardan en tener un diagnóstico es de 2.3 años y el número de especialistas que visitan antes de recibir el diagnóstico es 3.7 en promedio. Adicionalmente, para las pacientes no es sencillo describirle sus síntomas al médico, la evolución de su enfermedad tiene un promedio de 6.5 años (Choy et al., 2010). Los autores de esta encuesta también comentan que existe una asociación entre la severidad de los síntomas y la respuesta al tratamiento, es decir, que mientras más temprano se establezca el diagnóstico, hay una mayor probabilidad de que el tratamiento sea efectivo. Esto hace necesario el establecimiento de servicios de salud más organizados, mejor coordinados y con recursos humanos capacitados para la identificación temprana de esta enfermedad y con la orientación que les permita caminar juntos en el uso de estrategias idóneas para mejorar su calidad de vida y atender las oscilaciones que presenta. Otro estudio en población mexicana (Barrera, 2007) revela que, en 27 pacientes con fibromialgia atendidas en una institución de tercer nivel, el promedio de años de evolución de la enfermedad fue de 8 años; el 67% de la muestra había recurrido a los tratamientos de medicina alternativa al no estar satisfechas con la medicina formal.

Otra parte importante es que a veces no logran llegar a las dimensiones de *asequibilidad* y *disponibilidad* por las características demográficas de los pacientes, las características de los servicios de salud a los que pueden acceder ya sea por los costos, por el lugar geográfico donde se encuentran, por la disponibilidad que tienen y por el grado de satisfacción que perciben (Berger et al., 2010; Mendoza-Sassi, Umberto, 2001).

El contacto del enfermo con los servicios de salud es complejo, pero ese no es el único curso de acción del enfermo. También tiene respuestas para sí mismas, para las personas que las rodean en su hogar, en su familia, en su entorno laboral. La fibromialgia es una enfermedad fluctuante con múltiples síntomas, múltiples factores la agravan como el estrés, la ansiedad, la depresión, la alimentación, las actividades, etc y además no se ve. Entre las consecuencias de estos factores está el que la paciente necesita estar en un proceso constante de negociación con sí misma, con los demás y con los profesionales de la salud para manejar su enfermedad. Todo esto agrava el peso de la enfermedad y dificulta las prácticas de atención para su manejo, generando además desafíos importantes en los esquemas lineales de causalidad a los que estamos acostumbrados para entender el proceso de salud-enfermedad, y demostrando las carencias e incapacidad que tienen los servicios de salud para atender a estas pacientes.

Desde el año 2007, la unidad de servicios clínicos del Instituto Nacional de Psiquiatría “Ramón de la Fuente Muñiz” (INPRFM) atiende a mujeres con fibromialgia. Dada la comorbilidad que ya se ha mencionado que tiene con trastornos de ansiedad y depresión, el tratamiento en esta institución se dirige a la reducción de los síntomas afectivos, ansiosos y de alteraciones en el sueño y a lograr cambios en su estilo de vida que les ayuden a tener un mayor control sobre su enfermedad por medio de dos aproximaciones: 1) el tratamiento farmacológico provisto por psiquiatras con experiencia en el tema y 2) la terapia psicológica con enfoque cognitivo-conductual grupal dirigida por la psicóloga especializada en fibromialgia. Sin embargo, este servicio cuenta solamente por una psicóloga especializada lo cual genera tiempos largos de espera para su atención y demora en el inicio de su tratamiento conductual.

Utilización de servicios de salud y tratamientos

La utilización del sistema de salud es el resultado de un proceso que se inicia con la percepción de un problema de salud que se convierte en necesidad, y ésta en demanda de algún tipo de atención. Se considera que hay utilización cuando esta demanda es realmente satisfecha por algún sistema de salud, formal o no (Sacchi, Hausberger y Pereyra, 2007).

Dado que la trayectoria de atención de las pacientes es compleja por la naturaleza de la enfermedad, en México se empeora por las deficiencias en la accesibilidad de la población a cualquier servicio de salud público y también porque cada tipo de servicio tiene una diferente

organización. Si las personas enfermas tienen derecho a un servicio de seguridad social y tienen bajos recursos económicos, es más probable que acudan inicialmente a éste que aquellos que tienen más recursos y tienen la opción de acudir a un servicio privado (Bishop, Barlow, Coghian et al., 2011). La derechohabiencia, el nivel socioeconómico, la percepción de gravedad, la accesibilidad geográfica, son características que interactúan en todo tipo de utilización de servicios (Penchansky y Thomas, 1981). Con una enfermedad compleja y crónica como la fibromialgia, se puede esperar que se presenten trayectorias de búsqueda de ayuda muy complicadas, que fácilmente se vivan como un calvario para los pacientes y un reto para los médicos quienes los etiquetan fácilmente como “pacientes difíciles”.

Existe controversia sobre la utilización de servicios de salud por parte de esta población. En algunos estudios se ha visto que el diagnóstico incrementa la satisfacción del paciente y reduce el uso de servicios (White, Nielson, Harth, Ostbye y Speechley, 2002), sin embargo, otros estudios muestran que existe un aumento de visitas al médico y compra de medicamentos (Berger, Sadosky, Dukes, et al., 2010). Otra hipótesis es que debido al mal trato que perciben por parte del personal de salud y la insatisfacción de los tratamientos farmacológicos y altos costos de atención, recurren al uso de tratamientos alternativos (Gülec, Sayar, Yazici, 2007).

Las posibilidades de percibir un problema de salud son diversas y están socioculturalmente condicionadas, ya que factores como la responsabilidad o el rol familiar que la persona desempeñe, así como las prioridades cotidianas y las actividades que realice harán que lo viva, lo perciba o lo defina de modo diferente. La preocupación cotidiana por satisfacer necesidades primarias desplaza la posibilidad de percepción de un problema de salud (Sacchi, Hausberger y Pereyra, 2007), por lo tanto, en el estudio de la demanda y utilización de servicios de salud es necesario tomar en cuenta las creencias y percepciones que tienen las pacientes en torno a su padecimiento, así como sus expectativas de la atención médica y su relación con el médico. Se puede concluir que la utilización de los servicios de salud puede concebirse como la interfase de un proceso dinámico y complejo que pone en contacto a los actores, la población y el personal de salud, con el propósito de satisfacer una condición de salud determinada (Arredondo y Meléndez, 1992).

A pesar de que cada vez se tiene mayor conocimiento sobre la fibromialgia, actualmente no tiene cura. Es una enfermedad crónica. La ausencia de cualquier tratamiento definitivo se ha

traducido en una variedad de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos prescritos y usados por pacientes con resultados modestos e inconsistentes (Bennett et al., 2007). Dadas las características que se han mencionado hasta el momento y, sobre todo, por la complejidad y presencia de sus síntomas, la manera de entenderse y manejarse como lo proponen algunos autores es desde una perspectiva multidisciplinaria (Martínez-Lavín, 2007a).

A la luz del modelo biomédico, el gran número de pacientes diagnosticadas y los datos contradictorios sobre la eficacia en los tratamientos, ha conducido al desarrollo de intentos para la creación de guías basadas en evidencia diseñadas para proporcionar a los pacientes y los médicos una orientación en la selección de las alternativas que se presentan. Aunque las guías están destinadas a un mismo diagnóstico y se espera que lleguen a las mismas conclusiones, no siempre sucede así ya que existen factores como los criterios utilizados para la inclusión en el estudio o los sistemas de ponderación que generan discrepancias. Al respecto, Ángel, Martínez y Saturno (2016) realizaron una revisión sistemática para identificar las guías de práctica clínica con mejores evidencias y recomendaciones que se hubieran publicado entre 2003 y 2013. De los 249 resultados, sólo 6 guías cumplieron con los criterios de la revisión. Se han hecho esfuerzos en estandarizar una práctica basada en la evidencia, pero las guías de práctica clínica no siempre siguen métodos rigurosos de desarrollo.

De acuerdo con algunas revisiones sobre los tratamientos efectivos para la fibromialgia (Clauw, 2014; Ángel et al., 2016; Macfarlane, Kronisch, Dean, Atzeni, Häuser, Choy et al., 2017), las terapias farmacológicas deben incluir a los gabapentinoides para reducir la actividad de neurotransmisores excitatorios, los inhibidores de la recaptura de norepinefrina y serotonina. La gabapentina, milnacipran tramadol e inhibidores duales son los fármacos con la evidencia más sólida. Los fármacos con pruebas de eficacia más limitadas incluyen los que se usan con frecuencia para tratar el dolor periférico, como los no esteroideos, los medicamentos antiinflamatorios, los opioides y los corticosteroides. Existe evidencia de que los opioides podrían empeorar la hiperalgesia relacionada con la fibromialgia y otros estados de dolor centralizados.

Dentro de las terapias no farmacológicas, Clauw (2014) menciona que las tres más estudiadas y con mayor nivel de evidencia en su eficacia son la psicoeducación, el ejercicio y

la terapia cognitivo-conductual. La magnitud de la respuesta a estas terapias muchas veces es mayor que el tratamiento farmacológico y se puede observar cuando los pacientes mejoran su funcionamiento. Estos tratamientos pueden generar mejoría sostenida hasta por un año y las limitaciones más importantes para implementarlas en la práctica clínica son la adherencia al tratamiento y la accesibilidad. En México, se tiene evidencia de una mejoría al seguimiento de tres meses en la severidad de los síntomas físicos de dolor y fatiga, la expresión emocional, la depresión, la desesperanza y el bienestar subjetivo de pacientes con FM a través de una Terapia Cognitivo Conductual grupal (Barrera, 2007). Sin embargo, otras guías como la de la Liga Europea Contra el Reumatismo (EULAR 2016) menciona que estas terapias, no muestran gran evidencia de mejora (Macfarlane,2017). En México, se han publicado dos guías de práctica clínica para el tratamiento de la fibromialgia, una fue elaborada por el Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC) y la otra por el Instituto Mexicano del Seguro Social con el objetivo de proporcionar evidencias y recomendaciones para los profesionales de la salud en la atención de estos pacientes. Aunque mencionan algunas recomendaciones sobre el tratamiento no farmacológico, el énfasis de estas guías está puesto en la terapia farmacológica. Estas discrepancias confirman la complejidad de la fibromialgia, y las dificultades para las pacientes de tener un tratamiento integral efectivo.

En cuanto a los tratamientos complementarios y alternativos, definidos como aquellos remedios e intervenciones originados fuera de la medicina científica para mejorar la salud (sector tradicional revisado en el capítulo anterior), las pacientes reportan haber recurrido a la hidroterapia, la acupuntura, los masajes, la terapia biomagnética, la meditación (*mindfulness*), la quiropráctica, la homeopatía, la relajación y el yoga (Leza, 2003; Clauw, 2014). Las terapias con mejores resultados que se han reportado son la acupuntura, el tai chi, yoga y la quiropráctica (Mist, Firestone y Jones, 2013). Para los otros tratamientos complementarios, la escasez de estudios serios no ha permitido conocer su eficacia. Aun así, se ha visto que gran parte de las pacientes recurren a cualquiera de ellas para mejorar sus molestias. Esto pone de manifiesto los sectores de atención que utilizan para manejar su enfermedad así como la urgencia y desesperación por las que transitan en la búsqueda de alivio; por último, la insatisfacción que experimentan en la oferta con la que la biomedicina cuenta para el tratamiento de su enfermedad ya que, si bien los avances científicos muestran que parte de las recomendaciones aquí presentadas reflejan diferencias cualitativas y cuantitativas en la reducción de la frecuencia y severidad de la sintomatología de estas

pacientes, es un hecho que no son suficientes para mejorar su bienestar, al menos no a un mediano o largo plazo. Entre otros tipos de motivos para la utilización de tratamientos alternativos y/o complementarios también está el de la accesibilidad, ya que muchas de las pacientes abandonan los servicios de salud por el alto costo de los medicamentos aunado a los costos de las consultas con varios especialistas en forma paralela y los costos indirectos como el transporte y tiempo de traslado a las instituciones de salud, pero también, porque en muchas ocasiones, no sienten comprensión y empatía por parte del profesional de la salud.

Relación médico-paciente

Un médico puede frustrarse, desmoralizarse y aburrirse fácilmente en el cuidado de los enfermos crónicos (Kleinman, 1988). La incertidumbre en el diagnóstico, evolución, tratamiento y pronóstico puede causar insatisfacción al paciente. Por lo tanto, se requiere informar adecuadamente a los pacientes, así como tener una buena comunicación entre médico y paciente (Infante, Abreu y Solís, 1999). Muchas veces, el médico está interesado en saber del padecimiento (*illness*) solo en la medida en que proporciona pistas sobre la patología (*disease*), pero no reconoce que la experiencia de la paciente con un trastorno crónico la convierte en una experta cuyo conocimiento puede serle útil. La comunicación clínica muestra que, con demasiada frecuencia, la voz de la medicina ahoga la voz del mundo de la vida del paciente, a menudo en formas que parecen irrespetuosas, incluso intolerantes, desde la perspectiva del paciente (Kleinman, 1988).

Evidentemente, las pacientes buscan sentir que se entienda su enfermedad, muchas de ellas tienen la esperanza de que exista un tratamiento mágico que desaparezca sus síntomas lo que coadyuva a la medicalización, sin embargo, muchas de ellas están deseosas de contar con recursos psicológicos, sociales y familiares para poder manejar mejor este padecimiento. Para ello, esperan en los servicios médicos a un personal de salud que las respete, se humanice con la enfermedad y las trate dignamente (Ruiz-Moral, Rodríguez-Salvador, Pérula et al., 2006). Está ampliamente documentado que la satisfacción del paciente está en mucho, determinada por la relación con el profesional de la salud. Para las personas con fibromialgia es tan importante la relación con su médico que muchas veces la valoran tanto como sus relaciones familiares o de pares (Serber, 2003). Una encuesta realizada por Choy y cols. (2010) a pacientes con fibromialgia de 8 países incluido México, reportó que el 35% de ellos no estaban satisfechas con el tratamiento que recibían y que la comunicación con los

médicos no era buena ni efectiva. En un estudio realizado en México por Colmenares-Roa, Huerta-Sil, Infante-Castañeda y colaboradores (2016) donde se analizó la relación médico-paciente entre pacientes con fibromialgia y reumatólogos de los sectores de atención a la salud pública y privada, los pacientes en la atención pública describieron la forma negativa en que los profesionales de la salud brindaban información y cómo vivían las dificultades en el proceso de comunicación de los médicos como una actitud de falta de comprensión y compasión de lo que el significado del contenido de su información representa para ellos, a diferencia del entorno privado donde existía un estilo de comunicación más personal y tratamiento centrado en las necesidades y contextos individuales de cada paciente.

En general, los médicos sienten frustración ante las enfermedades crónicas porque perciben que sus esfuerzos son inútiles para la mejoría de estos pacientes. Muchas de estas respuestas son debidas a la posición hegemónica de la medicina y del médico. Esta situación resulta una carga adicional para las pacientes ya que adicionalmente a su padecimiento tienen que responder a estas reacciones adversas. Como lo menciona Good (2003), los modelos médicos que actualmente se tienen para tratar las enfermedades crónicas, impiden incorporar las experiencias y creencias de los pacientes en la consulta médica ocasionando una gran frustración, incompreensión, rechazo, miedo y estigmatización en la atención de estos enfermos. En el caso de la fibromialgia, algunos médicos reconocen la falta de recursos dentro de los servicios médicos para tratar a estas pacientes (Ruiz-Moral, Rodríguez-Salvador, Pérula et al., 2006), las perciben como personas demandantes, centradas en la enfermedad, ambiciosas y reconocen que es difícil interactuar con ellas (Asbring y Närvänen, 2003). A esto hay que agregar que, debido a la complejidad del padecimiento, el tiempo de consulta es insuficiente para atender a estas pacientes lo que para algunos médicos representa mayores dificultades. En el estudio de Colmenares-Roa y colaboradores (2016), los reumatólogos describieron que los pacientes con fibromialgia eran difíciles de tratar, los compararon con otros pacientes con, por ejemplo, artritis reumatoide, que eran más fáciles de entrevistar y diagnosticar, ya que podían ver los signos objetivos y llegar al punto con preguntas estructuradas específicas. Describen a la entrevista clínica de los pacientes con fibromialgia como menos estandarizada y que requiere un tiempo más prolongado de investigación sobre su enfermedad; más preguntas, más respuestas y, además, más explicaciones sobre la diferencia entre la fibromialgia y otras enfermedades que pueden haberse diagnosticado previamente.

La calidad de la relación médico-paciente es fundamental en la atención a las enfermas. Los pacientes esperan de sus médicos, interés, comprensión, empatía y capacidad de comunicación, así como conocimientos sobre la enfermedad y habilidades para transmitirlos e informarles. Es necesario también un acompañamiento empático del médico a su paciente. Para ello la escucha activa y la dedicación del tiempo suficiente en las consultas es importante (Rotés, 2005; Escudero-Carretero, García-Toyos, Prieto-Rodríguez, Pérez-Corral et al., 2010).

Los médicos nombran a las enfermedades y trabajan para identificar sus causas y desarrollar maneras de prevenirlas y tratarlas, sin embargo, la enfermedad es un proceso fundamentalmente social porque siempre es generada, experimentada y definida dentro de un mundo social. Los pacientes necesitan nociones sobre la enfermedad para explicar su sufrimiento; los médicos necesitan teorías etiológicas y patofisiológicas que den cuenta de la carga de la enfermedad e informen sus prácticas terapéuticas; los tomadores de decisiones en políticas de salud requieren determinantes que expliquen el impacto de la enfermedad para diseñar sistemas que promuevan la salud (Jones, Podolsky y Greene, 2012). Se requiere de un lenguaje común donde todos los actores sean capaces de comunicar sus necesidades y puedan atender también las de los otros.

Prácticas de salud/autoatención

La fibromialgia es una enfermedad crónica que requiere de prácticas de autoatención permanente. El papel de la enferma de fibromialgia es nodal en el control de su enfermedad. La autoatención constituye tanto una parte básica del proceso de reproducción biológico y social al interior de los grupos domésticos/familiares, como una etapa necesaria de la carrera del enfermo (Menéndez, 1990) y se logra a partir de la realización de una serie de actividades. Dichas actividades en lo que respecta a los procesos de salud/enfermedad integran la alimentación, limpieza e higiene, curación y prevención de enfermedades, daños, o problemas de salud.

La autoatención o autogestión tiene como objetivo principal prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y/o curar un padecimiento determinado (Menéndez, 2003) y se fundamentan en dos hechos básicos: a) la frecuencia, recurrencia y continuidad de episodios de enfermedad, daños o problemas; b) la necesidad de establecer acciones inmediatas que den una solución, por lo menos provisoria, a dichos episodios tanto en términos de cura

como de mantenimiento (caso de los padecimientos crónicos). Aunque existan tratamientos y cobertura suficiente en el sistema de salud, dado el tipo y naturaleza de los episodios agudos más frecuentes y de las características de los padecimientos crónicos, la mayoría de los episodios son autoatendidos. Todo grupo o individuo necesita producir un conocimiento y una serie de técnicas para resolver situaciones cotidianas de enfermedad, sobre todo si no es posible la utilización de los servicios de salud. En el caso de la fibromialgia, por su complejidad en el diagnóstico, tratamiento y manejo diario, es de gran importancia que la enferma tome conciencia de sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales y busque estrategias y acciones que mejoren su calidad de vida.

Diversos autores han propuesto el término de automanejo o autocuidado para referirse a las estrategias que realiza una persona para controlar su padecimiento y promover su salud (Clark et al., 1991; Battersby et al., 2010; Schulman-Green et al., 2012 ref. en Auduly, 2013). Entre los primeros trabajos en torno a este tema aplicado a las enfermedades crónicas se encuentra el desarrollado por Corbin y Strauss en la década de los 80's quienes propusieron un modelo que incluye tres líneas dentro de las cuales las personas con enfermedades crónicas transitan:

- 1) trabajo relacionado con el padecimiento (manejo de síntomas, prevención de crisis),
- 2) trabajo de la vida cotidiana (manejo en el trabajo o en tareas domésticas, roles) y;
- 3) trabajo biográfico (manejo de emociones o de identidad) (Corbin y Strauss, 1985).

Las dos primeras líneas se consideran parte del proceso diario del manejo de una condición crónica, pero la línea de trabajo biográfico es un proceso interno, a menudo no tan visible y que puede condicionar la forma como se gestionen las otras dos líneas (Auduly, 2013).

La atención a la enfermedad constituye un trabajo que nunca se acaba y que hace poner en juego los mecanismos de autoayuda. La autoatención es una estrategia frecuentemente no contemplada como parte del tratamiento. Las características de la fibromialgia, así como su complejidad requieren que se tomen en cuenta las respuestas individuales, relacionales y sociales implícitas en el contexto de esta enfermedad, es decir, sus prácticas de atención a la salud. En esta tesis se hace referencia a las **prácticas de salud** para englobar los términos de autoatención, autogestión, automanejo y autocuidado que comprenden las actividades y estrategias que las pacientes han realizado para prevenir, dar tratamiento, controlar, aliviar y manejar sus molestias.

CAPÍTULO 4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La fibromialgia es una enfermedad crónica caracterizada por dolor difuso persistente, fatiga, trastornos del sueño y, en la mayoría de los casos, otros síntomas funcionales asociados (Bazzichi, Giacomelli, Consensi, Atzeni, Batticciotto y Di Franco, 2016). Según los criterios diagnósticos utilizados, la prevalencia es del 2% al 8% de la población (Clauw, 2014) siendo más frecuente en las mujeres, con una media de edad en el momento del diagnóstico que varía entre los 30 y los 60 años (Podolecki et al., 2009; Schweiger, Del Balzo, Raniero, De Leo, Martini, Sarzi-Puttini y Polati, 2017) no limitándose a países industrializados o a variables de tipo económico (Valls, 2008).

Establecida desde 1992 como un padecimiento claramente diferenciado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y aceptado por la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-10 (Merskey, 2008) se considera un problema de salud pública de primer orden por la discapacidad que genera en el funcionamiento físico, psicológico, social y económico en las pacientes (Rivera et al., 2006). También tiene un impacto en los Servicios de Salud, sea por el incremento en la demanda de atención médica en diferentes especialidades, por los costos del tratamiento y por la falta de recursos humanos para su manejo.

México tiene una estructura de Servicios de Salud compleja en donde el uso inicial de los servicios y la continuidad de la atención implica un reto para los pacientes y los profesionales de la salud. Las enfermedades crónicas tienen un impacto especial en la accesibilidad económica y la complejidad y diversidad de los síntomas de la FM tiene un efecto fuerte y poco documentado en la accesibilidad organizacional al requerir de una continuidad en la atención con diversos especialistas en paralelo. La atención a la fibromialgia, al ser una enfermedad compleja, poco clara y controvertida para los médicos también plantea el reto de la calidad de la atención ya que, se presenta el problema de la identificación y no descalificación de la enfermedad por parte del paciente, la sociedad y los profesionales de la salud. Esto afecta el diagnóstico, el seguimiento y los tratamientos, haciendo que la cotidianidad de la paciente consista en el transitar por complejas trayectorias de atención médica (definidas desde la perspectiva médica) y que además requiera incorporar a su rutina, múltiples y diversas estrategias para sobrellevar su vida y para auto-atender su padecimiento y malestares.

Muchas investigaciones se han concentrado en conocer la etiología de este síndrome, demostrando hasta la fecha que están involucrados factores genéticos, neuroendócrinos, inmunológicos, psicológicos y del sistema nervioso central. Hay avances importantes en la comprensión, la evolución y los tratamientos, sin embargo, persisten muchas controversias y todavía falta mucho por demostrar y conocer sobre la fibromialgia. Existe un mayor consenso respecto a que el mejor tratamiento tiene un enfoque multidisciplinario, en el que se contempla el uso de fármacos, los cambios en la alimentación, el ejercicio de bajo impacto y las terapias psicológicas cognitivo-conductuales y en forma muy especial, la incorporación de cambios en las vidas de las pacientes, orientados a la baja de las demandas individuales, la disminución de los eventos y situaciones estresantes y el incremento de un equilibrio biopsicosocial.

Actualmente existen dos guías de práctica clínica para el tratamiento de la fibromialgia (CENETEC, 2018) y revisiones sistemáticas que avalan este tratamiento integral, en México éste no se lleva a cabo, o bien se hace de manera fragmentada. En el contexto del Sistema de Salud mexicano, actualmente existen pocos servicios de atención médica, psicológica y nutricional explícitos para estas pacientes.

Se requiere de la planeación y organización de programas de salud para llevarse a cabo, lo cual implica recursos económicos y servicios de salud especializados con personal capacitado para su implementación, así como de mayor orientación sobre cuál es el mejor contenido, duración y formato de estas recomendaciones que junto con la participación activa de las pacientes avalen su efectividad.

Si tomamos en cuenta las características clínicas de esta enfermedad, su cronicidad y complejidad, y las repercusiones que tiene sobre la calidad de vida de quienes la padecen, resalta la necesidad de contar con más información sobre las estrategias de respuesta que las pacientes tienen hacia sí mismas y hacia su enfermedad, hacia su entorno social y hacia la búsqueda de atención médica o alternativas propuestas. En la medida en que se tenga más evidencia sobre la forma en la que las pacientes viven esta enfermedad, la forma como experimentan el impacto que tiene a nivel individual, psicológico y social, el grado de interferencia en su vida cotidiana- y sobre todo- las acciones que les funcionan para sobrellevar mejor su padecimiento, será más eficiente la incorporación de esta información a las pacientes y estos conocimientos y estrategias a la práctica clínica para mejorar los

tratamientos que actualmente se ofrecen, ubicando a la paciente como el actor fundamental de los cambios de vida orientados a la mejora de su salud y calidad de vida.

Este estudio tiene por objetivo identificar las prácticas de salud que las pacientes tienen y han venido incorporando a su vida cotidiana para responder a las molestias y sintomatología que experimentan, enfatizando aquellas prácticas más funcionales y adaptativas que les permitan tener mayor control sobre su enfermedad.

CAPÍTULO 5. MÉTODO

Pregunta de investigación

En las mujeres con fibromialgia que ingresan a la Terapia Cognitivo Conductual del Instituto Nacional de Psiquiatría, ¿Cuáles son las prácticas a la salud que llevan a cabo y qué factores sociodemográficos, de accesibilidad a los servicios de salud y propios de la enfermedad están asociadas con ellas?

Objetivos

General

- Describir las diferentes prácticas de salud que las pacientes con fibromialgia llevan a cabo para manejar su enfermedad
- Describir cómo se relacionan las prácticas de salud con las características de la enfermedad y las características de los servicios de salud

Específicos

- Describir las características sociodemográficas de las participantes del estudio.
- Identificar en qué forma se relacionan las características de las enfermas, las características de la enfermedad, las características de accesibilidad a los servicios de atención a la salud con las prácticas de salud que llevan a cabo.

Metodología

Una vez descrito el problema de investigación y dada la insuficiente información y estudios que toman en cuenta la experiencia de las pacientes en torno a la enfermedad en nuestro país, se decidió utilizar un abordaje cualitativo para responder a la pregunta de investigación. Desde principios del siglo XXI existe un mayor interés en la investigación cualitativa en el ámbito de la salud, sobre todo en la categoría de las enfermedades crónicas para profundizar en la carrera del enfermo y su entorno cultural. Este tipo de investigación ofrece una perspectiva profunda del entendimiento, las consecuencias y las actitudes de los individuos ante este tipo de enfermedades, que permiten llevar a una mejor relación entre el paciente, la familia, el médico y el sistema de salud (Peláez-Ballestas y Burgos-Vargas, 2005). En este trabajo, a partir de las narraciones de las pacientes acerca de las estrategias que llevan a cabo para manejar su enfermedad, se buscó obtener más información y comprensión de

aquello que les funciona y bajo qué circunstancias les resulta efectivo dentro de su contexto social y del Sistema de Salud en nuestro país.

Vaismoradi, Turunen y Bondas (2013) mencionan que los enfoques cualitativos comparten un objetivo similar en el sentido de que buscan llegar a una comprensión de un fenómeno particular desde la perspectiva de quienes lo experimentan y que este tipo de diseño suele ser apropiado cuando la teoría existente o la literatura de investigación sobre un fenómeno es limitada. Dentro de este abordaje cualitativo, el enfoque convencional de análisis de contenido tiene la ventaja de obtener información directa de los participantes del estudio sin imponer categorías preconcebidas o perspectivas teóricas. El conocimiento generado a partir de su análisis de contenido se basa en las perspectivas únicas de los participantes y se basa en los datos reales (Hsieh y Shannon, 2005).

El análisis de los datos comienza con la lectura de todos los datos repetidamente para lograr la inmersión y obtener un sentido del conjunto. Luego, los datos se leen palabra por palabra para derivar códigos al resaltar primero las palabras exactas del texto que parecen captar pensamientos o conceptos clave. Luego, se aborda el texto tomando notas de las primeras impresiones, pensamientos y análisis inicial. A medida que este proceso continúa, surgen etiquetas para códigos que reflejan más de un pensamiento clave. Estos a menudo provienen directamente del texto y luego se convierten en el esquema de codificación inicial. Luego, los códigos se clasifican en categorías según la forma en que se relacionan y vinculan los diferentes códigos. Estas categorías emergentes se utilizan para organizar y agrupar códigos en agrupaciones significativas. Para prepararse para informar los hallazgos, se identifican ejemplares de cada código y categoría a partir de los datos (Hsieh y Shannon, 2005). El análisis de contenido ve los datos como representaciones de textos, imágenes y expresiones creadas para ser vistos, leídos, interpretados y de acuerdo con sus significados, por lo que deben analizarse teniendo en cuenta dichos usos (Vaismoradi, Turunen y Bondas, 2013). Se define como un método de investigación para la interpretación subjetiva del contenido de los datos del texto a través del proceso de clasificación sistemática de codificación e identificación de temas o patrones. De acuerdo con Hsieh y Shannon (2005), existen 3 tipos de análisis de contenido: 1) el convencional, donde el estudio parte de la observación y los códigos o categorías se definen a partir del análisis de los datos; 2) el dirigido, donde el estudio parte de la teoría y los códigos o categorías son definidos antes del análisis de los datos o de resultados relevantes de investigaciones previas y 3) el sumativo, donde el estudio

parte de palabras claves definidas previo al análisis de los datos y son derivadas del interés del investigador y/o de la revisión de la literatura.

La información para este estudio fue recolectada a través de la técnica de entrevista semi-estructurada y su análisis fue por medio del análisis de contenido convencional.

Escenario

Este estudio se realizó en un consultorio destinado al tratamiento psicológico para la fibromialgia dentro de la Unidad de Psicoterapia del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz (INPRFM). Para el tratamiento de la FM, desde el 2007 se implementó la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) para estas pacientes, la cual comprende 18 sesiones grupales, una por semana. Paralelamente las pacientes cuentan con atención psiquiátrica independiente durante el tiempo que lo requiera cada una de ellas. Las consultas tienen un costo acorde a la ponderación que les otorgan las trabajadoras sociales establecido con base a su nivel socioeconómico. Las pacientes reciben de los médicos las prescripciones farmacológicas que requieren pero no se les otorgan los medicamentos.

Participantes

Criterios de inclusión

- Personas con diagnóstico de fibromialgia emitido por un(a) reumatólogo(a) certificado(a)
- Ser mayores de 18 años
- Ser pacientes del Instituto Nacional de Psiquiatría
- Estar interesadas en participar en el grupo de terapia cognitivo conductual

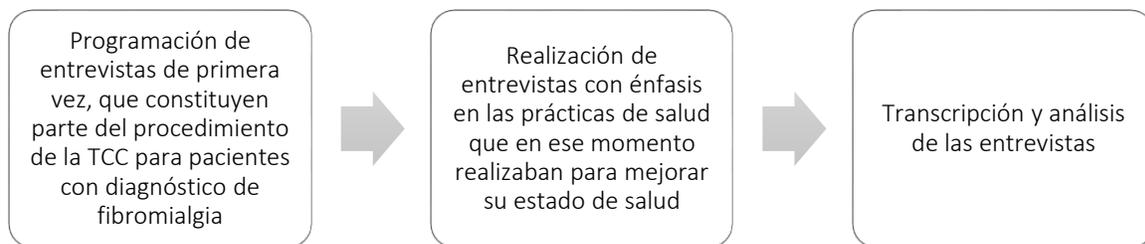
Criterios de exclusión

- No tener el diagnóstico de fibromialgia
- Haber estado previamente en alguna terapia cognitivo conductual para el tratamiento de la fibromialgia
- Dificultad para comprender el lenguaje verbal y escrito
- No querer participar en el estudio

Participaron 14 mujeres con fibromialgia, próximas a iniciar la terapia cognitivo conductual en el Instituto Nacional de Psiquiatría que habían sido referidas al módulo de psicoterapia, previa valoración de un psiquiatra en el área de preconsulta.

Diseño

Estudio cualitativo descriptivo a través de entrevistas semi-estructuradas.



Procedimiento

De acuerdo con la organización, estructura y calendarización que se tiene en el área de servicios clínicos del INPRFM para la intervención psicológica a estas pacientes, una vez que son referidas al servicio de psicoterapia por su psiquiatra tratante, se les realiza una entrevista clínica de primera vez para conocer el inicio y progresión de la enfermedad. Con el propósito de no interrumpir este procedimiento, en la entrevista sólo se incluyó una sección que contemplaba preguntas abiertas específicas encaminadas a identificar las prácticas de salud que estas mujeres habían llevado a cabo para manejar los síntomas y molestias asociadas con su enfermedad.

Se programaron las entrevistas en coordinación con la psicóloga adscrita al INPRFM, encargada del tratamiento a pacientes con fibromialgia. La muestra de participantes consistió en 14 mujeres, con el diagnóstico previo de fibromialgia y quienes estaban contempladas para iniciar la TCC grupal para este padecimiento. Las entrevistas se realizaron durante los meses de julio y agosto del 2012 y se realizaron en un consultorio de la unidad de psicoterapia del INPRFM. La duración promedio fue de una hora y posterior a su audio-grabación fueron transcritas en un procesador de textos.

Con respecto a las consideraciones éticas, al inicio de la entrevista se le explicó a cada paciente el objetivo de la audio-grabación, solicitándole su consentimiento informado para hacer uso de su información exclusivamente para fines de la investigación, asegurándole

absoluta confidencialidad y reiterándole que no habría repercusión alguna en caso de su negativa a participar. Una vez aclaradas las dudas que hubieran surgido en ese momento, se procedió con el inicio de la entrevista. Todas las participantes accedieron a la invitación. En ningún caso se percibió que la grabación interfiriera con el discurso normal de la entrevista. La entrevista tuvo como base la guía de entrevista psicológica que se utiliza en el INPRFM para pacientes con fibromialgia, la cual explora diversos apartados entre los que se incluyen: el inicio, mantenimiento, síntomas y tratamiento de la enfermedad; el impacto que ha tenido la enfermedad en su vida cotidiana y en sus relaciones interpersonales; sus antecedentes personales, el tipo de dinámica familiar y funcionamiento psicosocial, así como las expectativas sobre el tratamiento próximo a recibir dentro de esa institución. La sección que se agregó contempló preguntas sobre las acciones que realizaban o habían realizado para sentirse mejor (Anexo 1). Para dos de las participantes con escolaridad más baja (primaria y secundaria) en algunas ocasiones fue difícil comprender algunas preguntas. En esos casos se re frasearon las preguntas y ellas expresaron sus ideas.

Una vez realizadas las transcripciones, se inició el proceso de análisis de los datos que tomó en cuenta el principio de saturación teórica y el proceso descrito por Vaismoradi, Turunen y Bondas (2013), a través de: 1) lecturas de la transcripción de cada entrevista, 2) selección de unidades de análisis (frases, conceptos, conjuntos de ideas), 3) categorización y codificación de los textos, 4) organización de categorías y comprobación de las codificaciones y 5) integración de análisis. Este proceso se realizó enfocándose en los siguientes objetivos:

- a) Reconocer las características de la enfermedad en la forma como la experimentan las pacientes (*Descripción de síntomas*)
- b) Identificar las consecuencias que la enfermedad ha tenido en la vida de estas mujeres (*Impacto de la enfermedad en sus vidas*)
- c) Analizar las estrategias que han llevado a cabo para manejar sus molestias y hacer frente a la enfermedad (*Prácticas de salud*)

CAPÍTULO 6. RESULTADOS

Datos sociodemográficos

La edad promedio de las participantes fue de 53.1 años; el 64% (n=9) estaba casadas, el 22% (n=3) eran solteras, 1 (7%) vivía en unión libre con su pareja y otra era viuda (7%). La mayoría de las participantes se dedicaba al hogar (65%), una era estudiante (7%), otra jubilada (7%) y sólo 2 (14%) tenía una actividad laboral remunerada. Con relación a su nivel de escolaridad, el 50% se encontraba entre la carrera técnica y la licenciatura (n= 7), un 22% lo integraban 3 mujeres con grado de primaria y el 28% restante tenía estudios de secundaria (n=2) y preparatoria (n=2) como máximo grado de estudios. Tres de ellas vivían solas (22%), dos con sus parejas (7%), 9 vivían con su pareja e hijos (64%) y la más joven, vivía con su madre y hermanos (7%). La tabla 2 muestra las variables sociodemográficas antes mencionadas.

Tabla 2. Características de las participantes

Paciente	Edad	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación	Vive (con)
Abril	59	Soltera	Profesional	Ninguna	Sola
Bárbara	62	Soltera	Preparatoria	Hogar	Sola
Consuelo	57	Casada	Carrera técnica	Hogar	Pareja e hijos
Dulce	58	Casada	Profesional	Hogar	Pareja
Emilia	56	Casada	Secundaria	Hogar	Pareja e hijos
Fátima	59	Casada	Primaria	Hogar	Pareja e hijos
Glenda	54	Casada	Preparatoria	Hogar	Pareja e hijos
Irene	39	Unión libre	Secundaria	Hogar	Pareja e hijos
Julia	57	Casada	Carrera técnica	Empleada	Pareja e hijos
Karla	56	Casada	Carrera técnica	Hogar	Pareja e hijos
Luisa	22	Soltera	Profesional	Estudiante	Madre y hermanos
Mariana	53	Casada	Primaria	Hogar	Pareja e hijos
Nadia	59	Casada	Profesional	Jubilada	Pareja e hijos
Odette	52	Viuda	Primaria	Comerciante	Sola

Descripción de síntomas e impacto de la enfermedad

El principal síntoma por el que acuden a consulta las pacientes con fibromialgia es el dolor crónico. Las pacientes identifican durante la entrevista y haciendo un análisis en retrospectiva, que el dolor estuvo presente desde tiempo atrás y llegó a ser usual para ellas.

pues yo considero que... bueno los dolores quizás los tengo desde hace mucho tiempo... los dolores comenzaron en la mandíbula creo que fueron los que me hicieron más fuerte, sobre todo de lado derecho... empecé porque al comer sentía como un sonidito, un sonidito y me dijeron que tenía un problemita. Me dolía mucho incluso hasta para comer, tenía que, empezaba a comer y tenía que detenerme porque sentía mucho cansancio y mucho dolor, sí? así que tenía que detenerme. Después... empecé a sentir como un... como un dolor hacia el ojo.

... después empezaba a sentir mucho dolor en las rodillas, los pies, las piernas muy pesadas, este... los codos, los hombros, sobre todo aquí en la, en la nuca, la espalda... mucho, mucho dolor... yo me dedicaba a la costura, yo al principio pensaba que como desde mi juventud me dediqué a eso pensaba que era cansancio y sí a veces les pedía a uno de mis familiares que me dieran un masaje y sí descansaba un poquito, pero era constante, constante ese dolor. Este... le digo pues los dedos, incluso también siento eso, sentí eso de que, lo siento a la fecha... se me pone colorada esta parte, los nudillos... eso de vez en cuando pero el dolor, el dolor. [Emilia, 56 años]

yo pienso que ya la tenía desde hace años pero no me la había(n) diagnosticado como tal, yo empecé con una hernia de disco y por eso me mandaron al Instituto de Rehabilitación, desde el 2004 y después me diagnosticaron osteoartritis, me mandaron a rehabilitación al instituto, me mandaron con el neurocirujano y me dijo que la hernia estaba muy pequeña como para operar entonces nada más me mandaron a terapia de vez en cuando hasta la última ocasión desde el 2010 que me mandaron, o sea desde el 2004 había estado yendo regularmente, o sea una vez al año y hasta la última vez que fui que me mandaron con otra doctora y ya me dijo que era demasiado dolor el que yo tenía como para que fuera nada más osteoartritis o nada más la hernia, entonces me mandaron al

reumatólogo y una reumatóloga fue la que diagnosticó que tenía fibromialgia, apenas en el 2010 [Glenda, 54 años]

El dolor puede presentarse en cualquier parte del cuerpo, aparecer súbitamente y diversificarse y pasar de uno a otro lugar, o generalizarse. En sus descripciones se observa que la intensidad y severidad del dolor van aumentando con el paso del tiempo, y atribuyen la causa a enfermedades previas, a los esfuerzos físicos constantes, a una mala posición, caídas o enfermedades previas. De allí que sea justamente en lo cotidiano donde se descubran las primeras molestias, pero no se juzguen como algo negativo o alarmante sino como consecuencia natural de los esfuerzos realizados o padecimientos anteriores. El dolor entonces se convierte en síntoma, que al parecer comunica algo a través del cuerpo cuando el cuerpo no puede expresar de otra forma que algo le pasa.

Yo trabajaba muchas horas en una computadora y yo asumí todo esto a la mala postura, al manejo del mouse y pues no, no era así. Llegó un momento en que tuve una crisis bastante seria, de no poder mover brazos, no poder sostener ningún objeto, no poder levantar las manos para bañarme, lavarme el cabello... yo lo relaciono mucho con mi problema de cervicales, sin estar segura que así sea [Karla, 56 años]

en mi infancia tuve yo reumatismo infantil entonces yo dije, a lo mejor es una recaída y que con mi mamá siempre en médicos, análisis, pediatras cuando era chiquita y obviamente del pediatra pues cambié al ginecólogo pero hubo mucho tiempo en que se me fue el reumatismo entonces pensé que otra vez era reumatismo [Consuelo, 57 años]

yo le achacaba el dolor a la muñeca de que a lo mejor me había acostado sobre mi mano, o había recargado, hecho mucha presión en la muñeca... o sea yo pensaba una cosa así, pero cuando cambió el dolor y empezó más intenso y ya no podía mover las manos y empecé con eso, pues ya no me pareció tan normal el dolor, ahora por lo que he estado escuchando, he estado leyendo un poquito, pues sería un desequilibrio de neurotransmisores, hay una falla en las raíces nerviosas o lo que sea, percibo el dolor de forma más intensa que los demás [Luisa, 22 años]

Una constante en los relatos de las pacientes es el uso de metáforas para explicar su dolor. Esto en primera instancia refleja su complejidad y diversificación, seguido del gran esfuerzo y trabajo interno que han hecho para identificarlo y expresarlo.

los dolores empezaron en las espinillas, en las piernas como quemantes como si fuese gas y fuese a explotar... en las noches siento los fierritos no sé si fríos o calientes que me encajan en los pies, ya los he sentido en los dedos de los pies y ahora los he empezado a sentir en el tobillo... de repente me molestan la axilas, el ardor... la espalda mucho, el cuello... siento el dolor como si me hubiera asoleado cuando te tocas y te quemas con el sol, pones los dedos y arde[Consuelo, 57 años]

Actualmente el dolor son como ráfagas de toques, en las piernas, las manos, cuello, la espalda, dedos, con dolor, en las pompas junto a la cintura siento como nudos de los nervios, siento como si estuviera cargando a alguien en mi espalda y hombros [Mariana, 53 años]

Es frecuente escuchar largas trayectorias de atención para la obtención del diagnóstico de fibromialgia por parte de las pacientes. Aunque no es un patrón específico para todas, los diagnósticos recibidos que más frecuentemente mencionaron se relacionan con la columna vertebral. Varios de los relatos refieren que en consultas previas los médicos les dijeron que su dolor se debía a nervios comprimidos, hernias cervicales, lesiones de columna a nivel cervical y lumbar. Por lo mismo, los tratamientos que más mencionan que les habían realizado fueron cirugías y las terapias de rehabilitación.

(El médico) Me hizo radiografía, resonancia magnética y demás y detectó dos hernias cervicales, C4, C5. Para esto yo había pasado casi dos años con estos malestares, que se fueron agravando. En el 2009 tuve una intervención quirúrgica, traigo una placa de titanio y yo dije bueno maravilloso, ya me voy a sentir bien, ya pasó todo pero tuve mi recuperación, tuve mi rehabilitación, tuve mi fisioterapia, tuve mis analgésicos, tuve todo y... nunca logré sentirme bien, seguía yo yendo a las consultas con el ortopedista, le decía doctor, yo no mejoro, no mejoro... igual otra vez, estudios, rayos X y demás y me decía es que la cirugía está perfectamente bien hecha, tu placa está perfectamente bien colocada, pues

sí pero yo no me siento bien, de hecho siento como si no me hubieran operado, yo me siento cada vez peor [Karla, 56 años]

(el doctor) dijo: para empezar aquí tiene comprimido el nervio ciático, en el centro de la columna. Todo eso, tanto los nervios comprimidos, le provocan la incapacidad para caminar o hacer muchas actividades además de la fibromialgia [Dulce, 58 años]

... de hecho fue el 9 de septiembre del 2010 que yo me este, me caí, me lastimé el huesito rotador me dicen del, del hombro... y este, a raíz de ahí tuve una cirugía del hombro. Posteriormente tuve que necesitar de rehabilitación... y después de, en esa rehabilitación yo le decía a la doctora que me dolía más el hombro sano, el hombro que no había sido afectado que en el que tenía la operación y la doctora me comentaba que probablemente era que porque estaba yo ocupando el hombro, la mano, la mano derecha que la izquierda que era la afectada... Posteriormente ya empecé no solamente con los hombros, empecé también con los codos, las rodillas, las caderas este... la parte alta de la espalda, eh, el pecho, la parte alta del cuello... y este, y pus ya, ya fui con un médico de medicina interna y él fue el que me dijo que tenía yo fibromialgia, ahí fue donde me diagnosticaron pues qué sería como... 3 meses después de que me caí [Fátima, 59 años]

También mencionan que posterior o paralelo al dolor vienen otros síntomas, tales como:

a) Falta de fuerza:

hace 32 años, me resbalé (y caí) y fue cuando empecé a tener esa molestia y se me quitó a raíz de masajes y cosas que me hicieron, se me mejoró mucho, pero después de eso ya empecé con el desgaste de rodillas y me empezó más la molestia... después que tenía espolón calcáneo entonces pues más me molestaba todo porque ya no caminaba bien y... no me operé de eso, solito desapareció con otras cosas... ya después como en el 2000 me volví a caer de las escaleras, de allí se me inflamó mi rodilla, nada más la rodilla, no se me inflamó otra parte, pero ya después me fue aumentando el dolor, el dolor, el dolor hasta la parte de la espalda, de lado derecho más las rodillas pero de lado izquierdo ha sido más la molestia... ya pasó. Después de que me caí siempre he

practicado yoga y ya ciertas cosas de repente ya no pude, el cuerpo me dolía, más que nada la espalda y ya después empecé que iba al baño y ya no me podía parar... ahorita otra vez ya me paro pero antes tenía que meter las manos para poderme parar, de hecho ahorita no me paro bien, tengo hacer movimientos paso a paso para poderme parar o tener algo en qué sujetarme porque siento que no tengo fuerzas... [Odette, 52 años]

b) Rigidez y el cansancio:

...luego hay veces que ya no puedo moverme, o sea al levantarme me tengo que ir sentando poco a poco porque ya no me puedo levantar o ya hay veces que estoy caminando y ya de repente ya no me funciona, ya me tengo que quedar ahí... [Irene, 39 años]

mucho cansancio, ese cansancio si ya tiene años, de hecho tendrá unos... 15 años, entre 15 y 20 años que un médico general también me dijo que tenía un fuerte cansancio físico y emocional [Emilia, 56 años]

Yo fui una mujer muy activa, muy productiva. Tenía dos empleos en diferentes instituciones, estudiaba los sábados. Podía cumplir con las actividades de mi casa, con mis hijos... ahora ya no hago nada... [Dulce, 58 años]

c) Insomnio y el sueño no reparador:

Tengo dolor en la columna, tengo mucho cansancio, tengo cambios en el sueño. A veces tengo mucho sueño, casi me la paso dormida toda la tarde y siento que no he descansado nada y en las noches a veces no tengo nada sueño o puedo dormir toda la noche y casi despertar a las 2, 3 de la tarde y yo querer seguir durmiendo [Odette, 52 años]

tomo medicamento, pero no descanso. Ya lo platiqué con la Dra. XXX... mi esposo dice que me quejo toda la noche, entonces dice la Dra. XXX que no tengo un sueño reparador [Karla, 56 años]

siempre he tenido problemas para dormir, siempre... por mucho que duerma o a veces dormía 4, 5 horas, me dormía temprano, en la madrugada despertaba, ya no me podía dormir... y despertaba a veces hasta peor que cuando me acostaba, muy cansada con muchísimo sueño, en ocasiones me levantaba y así como robot... o mareada, también... tenía que irme deteniendo de las paredes para no caerme [Emilia, 56 años]

hay veces que me dificulta para dormir o sea puedo estar hasta dos, tres horas despierta y por más que tengo sueño no me puedo dormir y cuando me despiertan, ya no me duermo o sea me cuesta muchísimo trabajo, por eso me molesta que me despierten [Glenda, 54 años]

migrañas por la mañana... cuando yo no dormía que eran hasta las 6 de la mañana, yo me ponía a acomodar closets, a cocinar... o sea tenía que hacer algo porque el roce de las sábanas ya no lo soportaba... y el insomnio es una cosa espantosa y con mis ideas compulsivas, es estar pensando en lo mismo, lo mismo, lo mismo [Dulce, 56 años]

De plano no concilio (el sueño), o sea me acuesto y aunque esté muy cansada, que digo me quiero no dormir, sino morir y mañana resucitar... no puedo dormir... además es un insomnio con mucha actividad, no tengo sueño pero puedo estar limpiando cocina, planchando, echando lavadoras... todo... que en el día a veces no puedo [Consuelo, 57 años]

d) Problemas de memoria:

Se me olvida además todo... olvidarme de todas las palabras, ya no poder tener una comunicación buena con las personas [Odette, 52 años]

y... ahorita últimamente lo que he notado también mucho es que como que se me están olvidando muchas cosas... muchas cosas y bueno pues eso sí es preocupante porque son cosas importantes [Fátima, 59 años]

Otro asunto: pérdida de memoria..., muy poca retención. A veces también me cuesta decir algo porque por ejemplo algún dato o algo que menciono ahorita, al ratito ya se me olvidó

a mí me gusta mucho leer pero aunque esté leyendo y lea mucho tiempo pero... no recuerdo nada... [Emilia, 56 años]

e) Hipersensibilidad (parestesias):

el sólo hecho de agarrar las sábanas y colocarlas en mi cuerpo, me costaba agarrarlas y me lastimaba las sábanas o el hecho de que me dieran un abrazo... andaba muy, muy sensible, muy adolorida.... por ejemplo si agarraba agua para enjuagarme la cara no lo soportaba, me hacía llorar... después ya incluso cuando me bañaba era hasta acá hasta la cabeza... [Emilia, 56 años]

no toleraba ni siquiera la ropa, no toleraba cuando me estaba bañando porque sentía mucho, mucho dolor [Odette, 52 años]

f) Ansiedad y depresión. La depresión a veces la ven asociada con el esfuerzo por querer mantener su identidad pasada sin la enfermedad pero que ahora ya no es acorde con su realidad.

el hecho igual de estar con las personas... me pone muy nerviosa [Emilia, 56 años]

yo siempre he sido una persona muy activa, de hecho me llamaban hiperactiva y de repente una de las causas empezó a ser mucho cansancio, sueño... cansancio acompañado de mucho sueño, poco a poco me fui dando cuenta que era depresión... ganas de no hacer nada, querer dormir todo el tiempo, o sea pasaba unas noches bastante malas y reponer el sueño me partía el día, dormir todo el día cada vez que podía y este... dolor generalizado, yo decía no puede ser que me duela todo, no creo que haya una persona a la que le duela todo. Llora de todo, me despierto llorando. Estoy haciendo cualquier cosa en casa y de repente lloro. Estoy en una reunión y me entra la ansiedad y ya me quiero ir y me salgo llorando [Karla, 56 años]

hay veces que digo, ya me quisiera morir porque además estoy causando problemas y no, no, no me siento bien. No soy ni productiva, me siento inútil, me siento tonta y una carga para mi familia [Karla, 56 años]

ya no me reía con ellos como... antes lo hacía, ahora me río sí pero... pero como que no me río con las mismas ganas que me reía anteriormente... ahora luego a veces me dicen alguna cosa que me, que me pudiera causar risa, me río así como que forzada, para no hacerlos sentir mal, pero no... [Fátima, 59 años]

las voy haciendo (actividades diarias) 'ora sí que como me levante de ánimos porque me levanto a veces que con mucha, no sé si sea depresión... no me dan ganas de hacer nada, no me quiero ni levantar [Irene, 39 años]

otra cosa que también este noté, que ya no me daban ganas de salir a fiestas, de salir a convivir con amigos, con familiares, ya no, ya no me daban ganas me irrito muy fácil. Con cualquier cosita que me hagan o sea que como que siempre ando así enojada como que ... molesta y sí he tenido así pequeños problemas con ellos por eso porque yo soy la que ando muy este... enojada... muy irritable [Fátima, 59 años]

me angustio mucho mucho y me da mucha depresión, me da por estar llorando... o sea luego en momentos me pongo muy agresiva luego me desespero tanto que luego hasta quisiera yo morirme para no sentir nada [Irene, 39 años]

Estos componentes son los que van formando el padecimiento (*illness*) y la confrontación con ellas mismas ya que existe un choque de identidades: entre lo que eran y hacían, contra lo que ya no pueden ser y hacer. Esto genera angustia y depresión y junto con el dolor y agotamiento, impacta de manera muy importante en su forma de relacionarse con ellas mismas, con los demás y con la vida. Es un impacto complejo, crónico y cambiante, difícil de comprender por las mismas enfermas ya que precisamente varias de ellas eran todo lo contrario a lo que actualmente pueden hacer, eran mujeres muy trabajadoras y dinámicas y de pronto su vida cambia; no entienden qué pasó, qué pasa y qué pasará por lo que les es difícil aceptar su nueva identidad.

En varios de los discursos, se identifican historias de exceso de responsabilidades, de tener que hacerse cargo de otras personas desde que eran pequeñas; situaciones de violencia, de abuso y auto-abuso, reforzadas por ese rol de género (mal) aprendido que genera culpa,

remordimientos, mayor dolor y sufrimiento. Mencionan haberse sentido responsables de atender a todos y de no ser merecedoras de nada. Además, reportan que las expectativas de los demás es que sigan atendiéndolos independientemente de su enfermedad.

Mi mamá estaba enferma, estaba hospitalizada, ella estaba muy mal, diabética, tenía problemas ya de su corazón, sus riñones y este fueron varias noches, a mí me tocaba cuidarla de noche y una noche me quedé dormida y ella se levantó al baño y se cayó... entonces pues yo me sentía fatal no?... (por haberme quedado dormida)

Siento que soy yo la que tengo que... dar a todos y cuando alguien trata de darme algo yo... siento que no lo merezco... quizás por mucho tiempo me hicieron pensar o creer o yo quise creer que no merecía nada... [Emilia, 56 años]

.... mi mamá (me) necesitaba. fue madre de 8 hijos, yo soy la tercera en la familia, de los mayores... y bueno, mi mamá depositó en mí... información, información de sucesos que le habían ocurrido a ella... sucesos en su familia nuclear y sucesos pues con la familia que estaba formando, entonces eh.... había mucha agresión en su historia, padecimiento de agresión en su historia y pues eso a mí también me afectó, me afectó saberlo. yo tendría entre 9 y 10 años y este... y bueno en la parte de mi familia pues el agresor era mi papá entonces pues yo desde, de años más atrás yo ya venía desarrollando un carácter fuerte... me preocupaba el dinero, que a ella el dinero se le acabara pronto y termináramos el fin de semana comiendo claras de huevo que ella separaba entre semana... lo freía y tortillas duras calentadas con café negro, esa era nuestra comida mientras que a mi papá le tenía que asegurar el bistec porque el señor tenía que comer bien porque el daba un gasto semanal... y entonces lo que yo hacía cada vez que mi papá le entregaba su dinero era tomarle monedas de 20 centavos, de 50 centavos y esconderla en diferentes rincones del ropero para que cuando llegara el fin de semana y empezara ella a tronarse los dedos porque no había ya qué comer, pues yo mágicamente le pedía las manos y se encontraba dinero... tons, más que dedicarme a mi vida de niña, me dediqué a preocuparme

...esas dos sobrinitas que llegaron... yo fui junto con otra hermana y mi mamá las mamás de esas niñas, yo era la de los juegos, la de la salud y mi mamá lo demás [Abril, 59 años]

...vivimos con mi mamá. Cuando vivía mi abuelita ella nos cuidaba y trabajaba mi mamá... tomaba mucho mi mamá, ya después cuando murió mi abuelita pues todavía fue una relación peor porque no había quién le dijera nada... Empecé a ir a trabajar en casas, lo que ganaba se lo llevaba, trataba de no estar allí porque sentía como que no... Nos peleábamos con mi mamá, lo que le decíamos era que se comportara porque sus relaciones eran muy libres con cualquier pareja y todo eso, entonces lo que tratábamos de que no hiciera eso entonces llegó un momento en que todos fuimos tomando nuestro camino... Tomaba mucho y si le decíamos algo nos agredía, nos decía pues si no les gusta lárguense, váyanse. Entonces ella yo creo que nunca pensó que cada quién se iba a ir, inclusive cuando murió fue lo que nos reprochaba mucho cuando estaba enferma que la dejamos sola, que la abandonamos... [Odette, 52 años]

...pero ya el último día, me empiezo a poner así porque voy a regresar y sé que ahora sí me van a empezar a reclamar que sí que tú allá te la pasas bien a gusto y nosotros aquí no teníamos comida, tuvimos que comer esto y mi esposo, sí, los tuve que regañar por esto, por el otro... y quién les está preguntando, yo no les pregunté nada... pero sí, como que hacen lista y nada más me ven y les digo saben qué? ya, si quieren déjenme su lista y ya no quiero saber nada [Glenda, 54 años]

Después de que las molestias las fuerzan a identificar los cambios en su cuerpo y en su vida, comienzan a darse cuenta de su vulnerabilidad y de la necesidad de cambiar. A partir de la forma en que experimentan esta transición y de acuerdo con sus posibilidades y evolución para adaptarse y flexibilizar sus rasgos personales, van desarrollando una nueva identidad, pero requieren de la aceptación para iniciar ese proceso de cambio. Aquí también comienza a entre mezclarse el impacto que generan estos cambios en las personas cercanas a las pacientes y la necesidad de construir nuevas relaciones, aceptar negociaciones y tener una constante comunicación. La invisibilidad y la falta de comprensión de lo que es la fibromialgia son obstáculos para mejorar la comunicación y para recibir apoyo y empatía. Hay reacciones de incompreensión, indiferencia, desesperación, pero también de solidaridad, empatía y acompañamiento. En la medida en que se incrementan los apoyos y se flexibilizan los roles de las personas que rodean a la enferma (familia, amistades) el proceso de adaptación se facilita.

ellos dicen que prácticamente si yo no digo nada... es como si no tuviera nada porque ellos dicen que no tengo cara de enferma, a pesar de todo no? [Nadia, 59 años]

...mi papá no lo entiende, dice que ya soy la mujer más hospitalaria pero no porque reciba gente en mi casa sino porque ando de hospital en hospital- Mijita, la cama es para dormir, no para el día, es para la noche, ándale levántate... [Consuelo, 57 años]

...tratan de estar conmigo en las consultas y todo, pero no conocen mucho y en realidad es que tratan de quedarse al margen porque el hablar del tema así a veces me pone un poco mal entonces solamente así apoyo moral [Karla, 56 años]

se preocupan mucho, la verdad es que tratan de sacarme de mi aislamiento, igual de distraerme, contarme cosas para despejar la mente, este... de ese tipo. Realmente tratan de no dejarme en soledad [Luisa, 22 años]

(mi esposo) me acompaña, por ejemplo hoy no me pudo acompañar porque trabajó pero él me está trayendo a mis consultas y pues que me duele pues ya está conmigo... me dice yo también me desespero que no te puedo ayudar en hacer, o sea que yo quisiera tocarte y que no te doliera [Irene, 39 años]

Mi hija me dice, ya me especialicé en fibromialgia mamá, doctores, internet, esto y lo otro, pero eso sí te puedo decir, sé lo que es pero no la siento y mientras no la siento, no te puedo comprender... de que siempre tengas dolor... [Dulce, 58 años]

y mis amigas me (decían), a ver qué te pasa, por qué estás así... es que tú no eres así, es que tú anteriormente andabas todo el tiempo así, parecías el demonio de tanzania me decían, y no te cansabas, tenías mucha energía... y ahora caminas dos, tres cuadras y ya te cansaste, ya quieres tomar el pesero, ya quieres tomar taxi, ya quieres, ya no te ríes como antes, ya no... [Fátima, 59 años]

con las demás amistades pues por lo mismo de que saben que estoy mal... se acercan o nada más me mandan saludos (y pienso) ay se acordaron hoy o como no me vieron hoy me mandan saludos, o sea sí se dieron cuenta de que no fui [Emilia, 56 años]

El perfeccionismo, la aprehensión y la rigidez de pensamiento demuestran ser características importantes presentes en la mayoría de las pacientes. Estos rasgos pueden incrementar la severidad de la sintomatología de la fibromialgia. Precisamente esta enfermedad reta sus esquemas y les muestra que en la vida no se pueden controlar todas las cosas, personas o situaciones, empujándolas a modificar esos estilos de vida. Esto les causa frustración, desesperación y sentimientos de culpa porque no eligieron estos cambios, la enfermedad se los impuso, entonces lo más natural es rebelarse.

...siempre me han dicho que soy muy perfeccionista, quiero hacer bien siempre las cosas, quiero hacerlo rápido... bien, yo sé que eso también me ha perjudicado [Emilia, 56 años]

... me gusta que todo esté en su lugar, que todo esté en orden, que hagan las cosas como a mí me gusta que se hagan. Yo me quedo sola en casa todo el día, mi esposo e hijas se van a trabajar y lo que yo hacía anteriormente que yo era así como dinamita, de barrer, trapear, cocinar, hornear, tejer, pintar, tejer... todo esto se ha ido limitando [Karla, 56 años]

...cuando no me salen bien las cosas, o se me cae un plato que no lo agarre muy bien, me pone de malas al momento o como ahorita que llego a su pobre casa y no encuentro comida o cualquier cosa, me pongo de malas si veo un traste que yo dejé todo limpio y veo un vaso ahí que no recogieron, al momento o sea, me pongo o sea sin querer yo, reacciono de una manera muy agresiva, o sea no no golpeo a mis hijos pero o sea sí me pongo de malas y empiezo a gritar [Irene, 39 años]

...(mis hijas) tienen una vida bastante normal y bastante tranquila y trabajan y estudian y esto y el otro y aquello, pero yo me preocupo mucho por ellas, que si porque saliste muy tarde, que si vas a trabajar, que si porque te enfermaste y tienes que ir a trabajar, que porque si... digo, soy mamá. Siento que soy yo la que tengo que... dar a todos y cuando alguien trata de darme algo yo... siento que no lo merezco... quizás por mucho tiempo me hicieron pensar o creer o yo quise creer que no merecía nada...

...siempre siempre me levantaba 5 ó 6 de la mañana, baño diario, preparar cuando miya se iba a la escuela prepararla, llevarla... ya después pues el quehacer de la casa, compras...

lo que es lavar, o sea todo lo de la casa no? y ya por la tarde este, coser... cortar, coser, tejer... alguna otra cosa que fuera necesario hacer... dar de comer [Emilia, 56 años]

Me levanto a las 7 ...a fuerza... me visto me lavo mi cara, si puedo tiendo mi cama, lavo el patio de la perrita, si me siento con ganas, si no, no. Llevo a mi nieta a la escuela, veo a mi mamá que tiene osteoporosis. Estoy obligándome a ir 2 veces por semana a caminar al bosque. Si puedo lavar los trastes, adelantar a hacer la comida, voy por la niña, pasamos al mercado, hago de comer y ya a esa hora estoy agotada [Nadia, 59 años]

me gustaba tener mi casa... pus si no, perfectamente limpia pero si más, más o menos... mi ropa la tenía yo toda acomodadita, en su lugar, dobladita y todo, como que tenía yo un poquito más de este... de, de, cómo se dice, como que era yo un poquito más organizada... ahorita, ahorita ya no, ahorita no tengo, no tengo vida social... ni siquiera vida familiar porque ni, ni siquiera pues con mis hijos estoy ahí un ratito con ellos pero no, ya... quedarme o me meto a mi cuarto... eh, la casa pues ya no está tan, tan limpia y eso a mí me molesta, me deprime, el ver a veces polvo en los, en los muebles [Fátima, 59 años]

me levanto... bueno empiezo a tomar medicinas desde temprano... si hay que, si le toca aseo a la casa o alguna actividad en la casa se hace, salgo a hacer compras, si hay que guisar se hace.... y me pongo a leer, bueno hago mis ejercicios, me puedo poner a leer o escuchar música o ver televisión. Hago algunas llamadas telefónicas... prácticamente eso es todo [Abril, 59 años]

me he sentido muy presionada porque soy un poquito exigente conmigo, soy un tanto obsesiva con mis deberes, entonces el que yo no pueda asistir, el que tenga pendiente una tarea, un examen, que tenga que seguir estudiando me hace sentir un tanto como culpable, me hace sentir... ansiosa, me hace sentir triste, me hace sentir no muy bien conmigo misma porque no puedo desempeñarme como lo hacía antes por ejemplo tuve que dejar... dar de baja una materia porque no puedo, la carga es bastante [Luisa, 22 años]

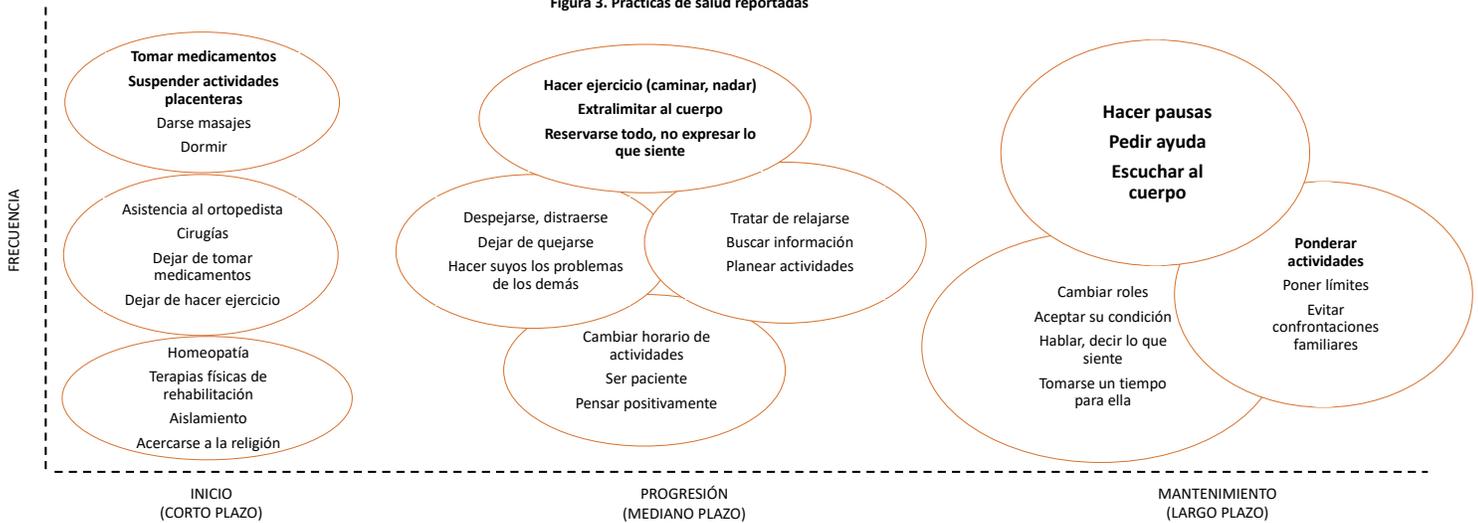
...tengo ganas de ser o parte de lo que era antes, de llevar mi vida, el ritmo de vida al que estaba acostumbrada...volver al futuro I, pero mío, volver al pasado I, pero en el futuro... tener mi máquina del tiempo y transportarme rápido a la que era antes, a la activa, a la cocinera, a la manual, trabajadora... [Consuelo, 57 años]

lo que más me afecta ahorita es no poder ver a mi hijo porque te digo tiene 11 años, este le ayudaba en todo, sus tareas, estaba yo más tiempo con él, ahorita ya no, o sea muy difícilmente me puedo levantar por la depresión o por el dolor, no me levanto... entonces me dice, mami es que tú antes me ayudabas a hacer esto, lo otro, entonces hay veces que ni a la escuela lo puedo ir a recoger o no lo puedo llevar por las mismas molestias o que me duele... eso lo que yo quisiera estar bien para poder seguir adelante con él... a pesar de eso mi hijo es un niño muy inteligente porque está un programa de niños talento y aun así que él me ha visto tirada dice mamá yo por ti le echo más ganas [Irene, 39 años]

Prácticas de salud

Se identificaron las acciones y las estrategias que las pacientes llevaron a cabo para controlar y/o aliviar las molestias de su padecimiento. Se pudo observar que existen acciones que se realizan de manera inmediata y que tienen que ver con la explicación que dan a sus síntomas, por ejemplo, dejan de hacer actividades físicas pensando en que eso les producirá más dolor, sin embargo, con el paso del tiempo, reanudan estas actividades (de acuerdo con sus nuevas posibilidades) porque se dan cuenta que es mejor hacerlas que eliminarlas de su vida. En cambio, existen otras acciones que van incorporando conforme van avanzando en su entendimiento del padecimiento. Algunas de las previas, permanecen y otras las dejan; quizás porque las nuevas son mejores o quizás porque las primeras les dejaron de ser funcionales. En la figura 3 se agruparon de acuerdo con el momento en que se presentaron y de acuerdo con lo que las participantes expresaron en sus narraciones. Las acciones sombreadas “en negritas” fueron las más frecuentemente expresadas, aunque en términos de efectividad no se pudieron definir debido a que durante la entrevista sólo se abordó su uso y no su grado de éxito.

Figura 3. Prácticas de salud reportadas



A continuación se presentan algunos fragmentos de estas prácticas.

Al inicio:

Aislarse

me he alejado de muchas personas, evito el contacto en las personas porque siento que me lastiman entonces me he alejado, me he vuelto más introvertida, me he vuelto más seria... entonces siento que por esa parte he alejado a muchas personas de mí [Odette, 52 años]

Suspender actividades placenteras

Lo que es el bordado, la pintura, el tejido... me gustan mucho todas las manualidades y esas las he dejado [Karla, 56 años]

Usar compresas, darse masajes

Me acuesto y le digo a mi esposo que me ponga agua caliente en la espalda con trapos (compresa), es lo único (con) que siento relajación así muy tranquilo o sea, no es de que se me quite completamente pero siento un poco de calma [Irene, 39 años]

Dejar de tomar medicamentos sin indicación médica

... el medicamento de la mañana no me lo tomo, nada más me tomo el de la noche para poder dormir, no sé si sea bueno o malo pero fue mi propósito de año nuevo [Mariana, 53 años]

Durante la progresión:

Distraerse

me gusta caminar y aunque no lo pueda hacer ya como antes pues aunque sea un poquito o le pido a mi novio que me lleve a cualquier parte solamente para distraerme, o juego con mi perrito o con mi hermano, depende, lo que pueda [Luisa, 22 años]

con mis amigas, cuando platico con ellas se me olvida el dolor, me siento libre de dolor, las reuniones hacen que el dolor se olvide [Mariana, 53 años]

viendo la tele porque como que me concentro en lo que estoy viendo, en el programa que estoy viendo... y ya como que se me va este, como que se me va pasando, se me va olvidando [Fátima, 59 años]

Sobre exigir al cuerpo

...cuando hay necesidad de salir de casa, de acudir a algún compromiso que ya se tenía, con todo y dolor salgo eh, con todo y crisis [Abril, 59 años]

Dormir durante el día

... me he quedado dormida durante el día, son lapsos de una hora no pasa de más, es como que un sueñito rico no hay nadie en la casa y saco los teléfonos y si suena no contesto y si tocan no... como si me hubiera salido [Consuelo, 57 años]

Buscar información

...lo que he hecho es ponerme a leer qué es la fibromialgia pero pues hay muy poquito sobre esto y yo lo entendía como que tenía la osteoartritis y el desgaste del cartílago [Glenda, 54 años]

Durante el mantenimiento:

Ajuste de actividades en el hogar llevando a cambio de roles en la familia

Mi esposo me trae la comida para toda la semana para que ya no tenga que salir, mis hijos lavan los trastes, barren. Yo nunca los había puesto a hacer nada y ahora me dicen y yo por qué, ayer te vi perfectamente. Tómate una pastilla y ya,

sabes qué, que no te creo... con el tiempo han ido viendo...
[Glenda, 54 años]

Hacer pausas

Cada vez me cuesta más trabajo hacer las cosas aunque las hago, lo que es limpieza de casa que es una de mis obsesiones, las hago en pausas... hago una cosa descanso, hago la otra, descanso, cocino, descanso y así me puedo llevar todo el día, entre una actividad y el descanso [Karla, 56 años]

mis actividades pues, el dolor es el que me pone márgenes y ya... voy, reposo un rato... no me acuesto en la cama porque no me gusta, voy a mi reposit, ya sea que lea un rato o vea la tele y después otra vez (continúo con mis actividades)"
[Mariana, 53 años]

Medir las fuerzas

he tratado es ir haciendo lo que pueda y lo que no lo deajo y otro día lo hago. Por ejemplo si me pongo a hacer limpieza, a limpiar vidrios, a jalar agua ya sé que al rato o mañana a lo mejor ya no tengo ganas ni de pararme por la molestia... al ir al mercado ya no compro tantas cosas porque no las puedo alzar, si me llevaba diez kilos ahora ya sólo me llevo 5 porque sé que no voy a poder alzarlos [Odette, 52 años]

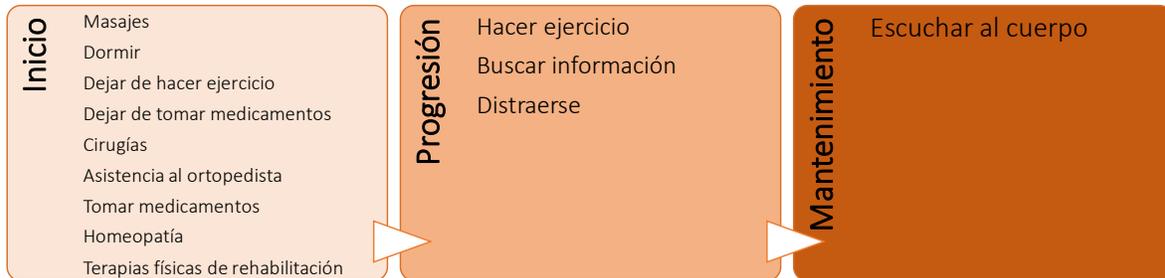
Ocultar el padecimiento y reservarse todo

a mí me mortifica mucho y me hace sentir muy mal preocupar a mi familia, entonces ando como la muñeca fea por los rinconcitos, tratando de que no me vean porque cada uno tiene sus problemas, tiene sus cosas... no me siento bien y los engaño diciéndoles sí, estoy mejor [Karla, 56 años]

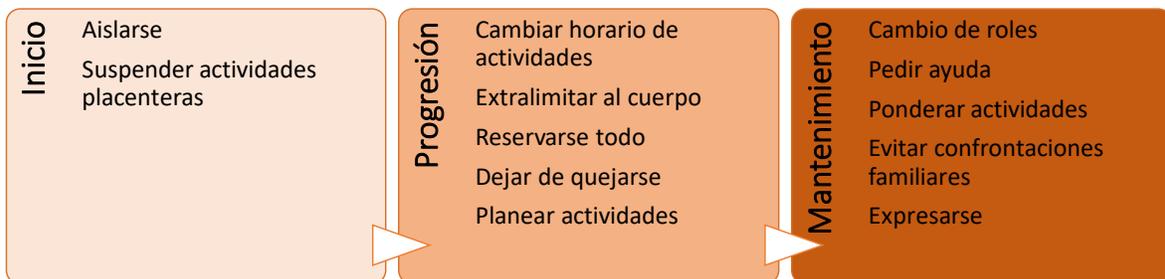
Una vez que se identificaron las prácticas de salud reportadas por las participantes, se ajustaron de acuerdo con la categorización del modelo de Corbin y Strauss (1985). El cuadro 3 contiene las acciones para manejar su padecimiento, las acciones para el manejo de las actividades de la vida diaria con los diferentes roles que interpretan y las acciones para manejar sus emociones, duelos, personalidad y transiciones internas que conllevan la enfermedad crónica.

Cuadro 3. Prácticas de salud reportadas por las mujeres con fibromialgia, de acuerdo con el modelo de las líneas de trabajo para el manejo de enfermedades crónicas de Corbin y Strauss (1985).

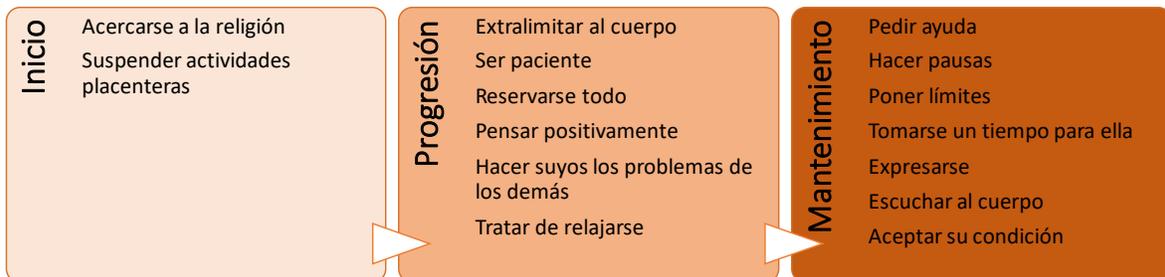
Prácticas de salud relacionadas con el padecimiento



Prácticas de salud relacionadas con su rol



Prácticas de salud relacionadas con su biografía



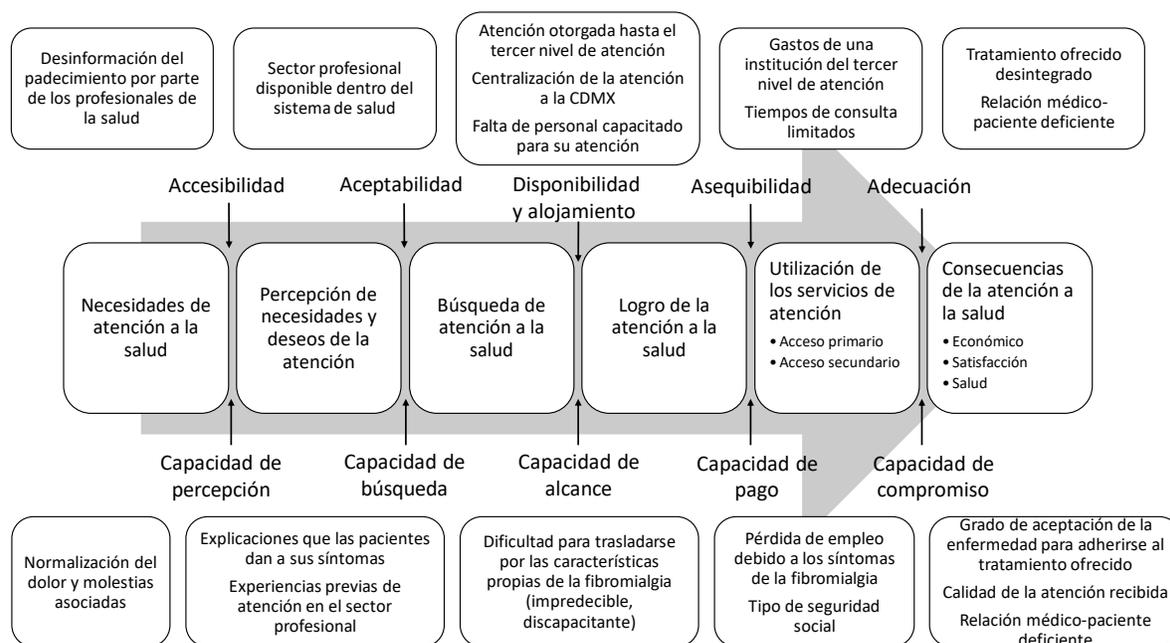
De manera inmediata, las primeras acciones que realizan van encaminadas a manejar los síntomas de la patología, con acciones que van hacia la autoatención y automedicación para el dolor, entumecimiento, insomnio, fatiga, contracturas, estrés y/o depresión. Sus primeras estrategias se orientan a disminuir esos malestares físicos que van desde tomar analgésicos, el uso de masajes y terapias alternativas, visitar a ortopedistas o médicos de rehabilitación, la suspensión de otros medicamentos y de actividades físicas, hasta la aceptación de ser intervenidas quirúrgicamente. Las estrategias relacionadas con su rol y su biografía (evitar contacto con los demás, dejar de hacer las actividades agradables para ellas) lejos de ser efectivas, parecen ser contraproducentes y facilitadoras de mayores crisis de dolor ya que el aislamiento y la suspensión de actividades placenteras, incide en un afrontamiento disfuncional para su condición. No les permite hacer público su padecimiento y comenzar el proceso de cambio que requieren en su estilo de vida e ideas sobre ellas mismas. Sin embargo, pareciera que estas acciones son necesarias y útiles a corto plazo, aunque también pueden utilizarse en momentos de crisis.

A medida que van entendiendo un poco más su padecimiento, identificando sus molestias y aceptando los cambios, las estrategias relacionadas con sus roles y biografía comienzan a diversificarse. Por un lado, retoman el ejercicio físico e incluyen la búsqueda de información para comprender sus dolencias. Además, emplean estrategias de distracción lo que hace que sus molestias disminuyan. Las prácticas para hacer sus actividades incluyen el cambio de horario para realizar sus actividades o realizar una planeación de éstas. Por otro lado, existen otras estrategias que podrían ser menos favorables tales como extralimitar al cuerpo, ignorar los síntomas o empezar a reservarse todo para ellas sin compartir con los demás cómo se sienten. Dentro de las prácticas relacionadas con su biografía, el tratar de relajarse, pensar positivamente y ser paciente, se convierten en las estrategias que les ayudan a transitar por las demandas de su padecimiento, de su complejidad, de saber que no hay curación ni un tratamiento único y efectivo para el manejo de la fibromialgia y que la realidad es que mucho de lo que les puede ayudar y mejorar son precisamente las acciones que ellas realicen o dejen de hacer.

Durante el mantenimiento, la estrategia relacionada con el padecimiento que se identificó en estas mujeres fue el escuchar al cuerpo, misma que puede incluirse en la biográfica, ya que al comenzar a tener una comunicación más efectiva consigo mismas, logran identificar lo que necesitan. Las prácticas relacionadas con sus roles incluyen la jerarquización de sus

actividades ya que son conscientes de que ya no es posible realizar tantas cosas como antes, que no es obligatorio decir que sí a todo, que es sano y válido expresar lo que sienten y que, en muchas ocasiones, es necesario pedir ayuda. De allí que las acciones relacionadas con su biografía en esta tercera etapa sean poner límites, hacer pausas y aceptar su nueva condición, creándose una nueva identidad e identificando al padecimiento como una oportunidad para deshacerse de lo que alguna vez les impusieron, de las responsabilidades que no les tocaba cargar, de las ideas arraigadas sobre lo que “deberían” hacer y de ser conscientes que ellas son las primeras participantes activas en el manejo, administración y mejora de su proceso salud-enfermedad-atención.

Por otra parte, se retomó el modelo de Levesque y cols. (2013) para explicar las dimensiones de accesibilidad, en específico para la fibromialgia, de acuerdo con lo reportado en la literatura y la información expresada por parte de las participantes. La siguiente figura describe las acciones que a nivel de sistema de salud y desde la perspectiva de las pacientes se consideran esenciales para entender los problemas de accesibilidad.



CAPÍTULO 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El presente trabajo tuvo como objetivo identificar las diferentes prácticas de salud que las mujeres con fibromialgia llevan a cabo para manejar su padecimiento, así como los principales factores con los que se relacionan. La problemática que llevó al desarrollo de este estudio fue la evidente carencia y deficiencia de alternativas de tratamiento y de atención para las mujeres con fibromialgia en México. Es importante identificar las necesidades de atención a la salud desde la perspectiva de los enfermos y derivar nuevos modelos de atención que respondan a sus expectativas, sobre todo por el incremento de las enfermedades crónicas y por el envejecimiento poblacional.

En primera instancia, se observó que las prácticas de salud son diversas y van encaminadas al alivio de las molestias y al manejo de la enfermedad en las diferentes esferas de sus vidas. Tal como lo propone Audulv (2013), las estrategias de autoatención de los individuos son una parte crucial del cuidado de las personas con enfermedades crónicas. De acuerdo con su modelo, la mayor parte del cuidado de enfermedades crónicas la realizan los individuos en sus propios hogares y contemplan conductas que pueden ser continuas (medicación), de acuerdo con la demanda (búsqueda de información), episódicas (hacer algún tipo de ejercicio) o transicionales (realizar actividades recreativas). En este trabajo, se lograron identificar estos mismos patrones, sin embargo, en el contexto de la fibromialgia, es necesario agregar que el hecho de que las pacientes realicen múltiples acciones para contender con su padecimiento puede deberse en parte, a la diversidad de los síntomas y características propias de la enfermedad, a la falta de información del padecimiento entre profesionales de la salud y la población en general, y por último, a la infraestructura física y organizativa del entorno del sector público de los servicios de salud en México (Colmenares-Roa et al., 2016).

Dentro de las características de la enfermedad, la falta de un biomarcador y las distintas hipótesis en la patogenia de la fibromialgia que se han formulado, que van desde polimorfismos de genes involucrados en vías dopaminérgicas, serotoninérgicas y catecolaminérgicas o procesos inflamatorios mediados por citocinas, pasando por los síndromes regionales complejos y las neuropatías, hasta como consecuencia del estrés crónico, físico o emocional (Bazzichi et al., 2016), no permiten que el diagnóstico de la enfermedad sea claro ni expedito. Por ello, dentro de las prácticas de salud reportadas en

este trabajo, se encuentran aquellas que se dan en el sector no profesional de la atención, tales como la homeopatía, la religión, la automedicación o el aislamiento e inactividad como alternativas para manejar su sintomatología. A través de las narraciones de algunas investigaciones cualitativas, se ha descrito que muchas mujeres inicialmente perciben el diagnóstico como un alivio, finalmente el sufrimiento tiene un nombre. Sin embargo, con el paso del tiempo, notan que el diagnóstico no resulta muy útil porque a menudo cada problema de salud que tienen es visto como consecuencia de la fibromialgia y tratado en consecuencia. A menudo significa ningún tratamiento o examen médico en absoluto. En ocasiones incluso, lo perciben como una carga debido a la actitud negativa por parte de los profesionales de la salud (Paxman, 2019; Ashe et al., 2017; Sallinen et. al., 2012).

En este sentido, las pacientes con fibromialgia transitan por un camino lleno de incompreensión, descalificación e invalidación, primero de sí mismas y de su padecer por varios tipos de motivos: la aparición de síntomas que pueden ser muy dolorosos y/o molestos; la normalización de su dolor al inicio del mismo hasta que ya no lo toleran; la aparición de otros síntomas que entre los cuales no ven ninguna relación ni causa. Porque no se ve y porque no lo reconocen como enfermedad, continúan realizando sus actividades cotidianas a pesar de su dolor, sobre exigiéndole a su cuerpo, a lo cual están acostumbradas. Adicionalmente sus familiares y redes sociales no les creen que en verdad se sienten mal, principalmente porque no se les nota (descalificación por invisibilidad) y porque ellas continúan realizando sus actividades. Además del retraso en la búsqueda de atención que esto implica, cuando llegan a los servicios de salud los médicos difícilmente llegan al diagnóstico. Esto no permite que se legitime su padecimiento porque no hay indicadores biológicos que lo demuestren, no ven alteraciones en el organismo y no lo asocian a cuadros clínicos frecuentes (invalidación) que les permita plantear estrategias terapéuticas efectivas.

De acuerdo con Pederson (ref. en Paxman, 2019), la fibromialgia se encuentra entre las llamadas enfermedades invisibles, término que denota una condición de salud crónica compuesta de síntomas inespecíficos que son difíciles de diagnosticar mediante pruebas médicas tradicionales. Como respuesta ante esta situación, algunos estudios cualitativos proponen a las narrativas de legitimidad como método para que las víctimas de estas enfermedades logren autenticar su sufrimiento y, en última instancia, obtener legitimidad médica (reconocimiento, documentación oficial) y legitimidad pública (mayor conciencia y comprensión). Japp y Japp (2005) explican que las narrativas de legitimidad revelan mucho

sobre la cultura más amplia dentro de la cual los pacientes deben vivir y dar cuenta de sí mismos. De acuerdo con el análisis de las narraciones del trabajo de Paxman (2019), las mujeres con fibromialgia explican su identidad a partir de su diagnóstico. Tienen un profundo deseo de ser diagnosticadas y que se legitimen sus síntomas. De lo contrario, su vida resulta mucho más difícil de lo que ya es. Sin embargo, la identidad está ligada con otras facetas de sí mismas y de quienes les rodean. Tiene ramificaciones en las relaciones personales y profesionales de las pacientes, así como en su bienestar físico y emocional.

Enfermarse es un proceso individual y social que involucra a otras personas además del paciente. Se necesita su cooperación para que una persona adopte los derechos y beneficios del rol de enfermo, es decir, del rol socialmente aceptado de un enfermo. Las personas así definidas pueden dejar temporalmente sus obligaciones, se les exime de ser responsables de su enfermedad, deben cuidarse y pueden ser cuidadas por otros, y se le exige que busquen atención médica (Cockerham, 2002). Sin embargo, para las mujeres con fibromialgia, este rol es complicado de mantener. Hay que recordar que en general, el cuidado, la responsabilidad del hogar y de la familia están delegados básicamente a la mujer, que esta asunción opera en todos los estratos sociales y que no ha sido modificada estructuralmente, aún en sociedades en donde existe un status femenino elevado y movimientos feministas combativos (Menéndez, 1990). De entrada, existe una condición de género que no les permite llevar "cómodamente" el rol de enferma, porque además las demandas sociales tampoco se los permiten. Si a esto le sumamos que comúnmente tienen una personalidad desafiante, con objetivos de logro muy altos, con dificultad para relajarse y rasgos aprehensivos y perfeccionistas, resulta un reto muy fuerte el aceptar su enfermedad. Se extralimitan para seguir realizando sus actividades cotidianas, porque además estas conductas tienen un reforzamiento positivo ante la sociedad. Se identifican como madres abnegadas, mujeres super poderosas, profesionistas exitosas que resuelven el caos de manera muy efectiva, por lo que ocupan un rol predominante en la dinámica familiar y social de las que son parte. La fibromialgia compromete la capacidad de las mujeres para realizar roles de género tradicionales, la creencia de que la madre es la cuidadora principal y que la maternidad requiere un enfoque completo en el niño. Como a menudo se espera que las mujeres sean "el corazón de la casa" y realicen una variedad de tareas (limpieza, mantenimiento de parientes, tomar cuidado de otros), es lógico que las familias puedan experimentar dificultades cuando una madre cae enferma, especialmente ante una enfermedad invisible que otros no pueden ver o sentir (Paxman, 2019).

No resultó entonces inesperado que como prácticas inmediatas relacionadas con su rol y su biografía, de acuerdo con la clasificación de Corbin y Strauss (1985), hayan referido que lo primero que dejaron de hacer fueron las actividades que les resultaban placenteras, sin embargo, resulta muy representativa esta respuesta, precisamente por el papel que están acostumbradas a llevar en sus relaciones interpersonales y el rol de género impuesto, que cuestiona su identidad. Precisamente la fibromialgia las hace reflexionar, confrontar y cuestionar estas formas de ser que más adelante van transformando y modificando para aprender a darse tiempo para ellas, ser capaces de relajarse y poner límites, para sí mismas y para los demás.

En el trabajo de Paxman (2019) uno de los códigos que resultaron más significativos en las narraciones de las pacientes con fibromialgia fue su limitación para desempeñar sus roles de género. Mencionaron que su enfermedad causa una distribución inequitativa ya que tomarse el tiempo para cuidarse a sí mismas puede significar que se tiene menor tiempo y energía para atender a los otros; entorpece su vida diaria y sus habilidades para ser una buena esposa o madre. Luchan para realizar las tareas diarias, tanto del hogar como de sus trabajos. Las actividades profesionales se vuelven desafiantes, a tal punto que deben pedir días de vacaciones para quedarse en casa. Eventualmente, muchas de ellas se ven forzadas a abandonar sus trabajos debido a la fluctuación de los síntomas propios de la enfermedad. La mayoría de los costos relacionados con la fibromialgia son atribuibles a la pérdida de productividad (ausentismo, desempleo) y a la discapacidad, que oscila entre el 75 y el 88% de los costos totales para las pacientes (Ghavidel-Parsa, Bidari, Amir y Ghalebahghi, 2015). Dado que el discurso cultural del trabajo es tan destacado dentro de la cultura y que la identidad muchas veces se define en términos de lo productiva que es una persona, la incapacidad laboral para quienes padecen fibromialgia resulta vergonzosa y desafiante para explicar los menores niveles de trabajo, dada la invisibilidad de sus síntomas, lo que puede generarles conflicto y decepción en sus relaciones interpersonales y su propia identidad (Paxman, 2019).

Dentro de las características de las pacientes, la variable diferencial sobre el tipo de prácticas de salud que realizaban fue el nivel educativo. Quienes presentaron los menores grados de escolaridad, fueron quienes realizaron las prácticas de salud más desadaptativas (aislarse, extralimitar al cuerpo, reservarse todo, hacer suyos los problemas de los demás, suspender actividades placenteras). Para las demás variables sociodemográficas, no se observaron

diferencias relevantes entre el tipo de prácticas realizadas. Sin embargo, de acuerdo con la literatura científica, se sabe que el apoyo social puede resultar un factor de protección para la mejoría de la sintomatología de las enfermedades crónicas (Gerin, Pieper, Levy y Pickering, 1992; Skelly, 2002; Montoya, Larbig, Braun, Preissl y Birbaumer, 2004; Murray y Daniels, 2007 Di Tella M, Tesio V, Ghiggia A, Romeo A, Colonna F et al., 2017).

Las pacientes se dan cuenta de que, aunque sus familiares sepan o tengan algún conocimiento sobre la fibromialgia, no comprenden ni sienten lo que ellas sienten. El tener conocimiento de la enfermedad no es una condición necesaria pero sí facilita el apoyo, el cual puede venir simplemente como respuesta a una solicitud de apoyo sin mayor explicación. Las reacciones de los miembros de la familia cambian a lo largo del tiempo y al parecer también se asocian a la aceptación de los cambios de la enferma, la disminución de su energía habitual y las limitaciones para hacer sus actividades (Preece y Sandberg, 2005; Murray y Daniels, 2007). Las formas de apoyo se dan de manera activa y pasiva, dependiendo de lo que las pacientes requieran, por ejemplo, la búsqueda de información sobre el padecimiento y tratamientos efectivos, la realización de actividades del hogar o el hacer saber a la paciente que no está sola. Las reacciones negativas de los miembros de la familia son principalmente, la indiferencia e incomprensión, la falta de interés y el tener que realizar actividades que antes hacía la paciente pero ya no puede realizar. Al parecer este tipo de reacciones están asociadas al grado de cercanía que los miembros de la familia tienen con la paciente, quienes viven con ella resultan ser más empáticos que quienes están más alejados. El otro factor que altera positivamente el tipo de reacción es el tiempo y la comunicación efectiva (Söderberg, Strand, Haapala y Lundman, 2003; Di Tella M et al., 2017).

En general las reacciones de la red no familiar están asociadas a la complejidad de la propia enfermedad e invisibilidad de los síntomas. Las conocen como mujeres activas, vivaces y sociables que cambian radicalmente en un corto periodo de tiempo, pero en apariencia lucen iguales. En algunos casos esta incongruencia genera rechazo, etiquetaciones negativas y finalmente el abandono por no comprender lo que les está pasando. En otros casos, la fidelidad y empatía propician acciones de apoyo, cariño y complicidad que fortalecen a las pacientes.

Aunado al desconocimiento por parte de los profesionales de la salud de este padecimiento, el desafío para el médico consiste en confiar y tolerar el uso de un diagnóstico cargado de incertidumbre y en ofrecer un mayor apoyo al paciente (Colmenares-Roa et al., 2016). En su estudio, los reumatólogos describieron que no les gustaba ver pacientes con fibromialgia porque no había nada que se pudiera hacer sobre la enfermedad y porque los pacientes eran complejos, que necesitaban hablar mucho, no cumplían con el tratamiento y tenían necesidades emocionales especiales lo cual les causaba problemas porque percibían una falta de entrenamiento para tratar con estos síntomas. Aunque en el presente trabajo no se abordó como tal el tema de la relación médico-paciente durante la entrevista, se considera relevante mencionarlo ya que puede inferirse que parte de las prácticas de salud reportadas por las participantes relacionadas con el padecimiento (asistir o no con el profesional de la salud, dejar de tomar medicamentos, buscar información o tratamientos alternativos a la medicina alopática, aceptar ser intervenidas quirúrgicamente) estén reguladas por esta relación.

El puente de comunicación que se sugiere para esta enfermedad y el binomio médico-paciente, es ser conscientes de la diferenciación entre patología (*disease*) y padecimiento (*illness*). Como lo explica Helman (1990), la patología (*disease*) es algo que tiene un órgano; el padecimiento (*illness*) es la respuesta subjetiva del paciente y de quienes lo rodean; cómo interpretan el origen y la importancia de este evento; cómo afecta su conducta y su relación con otras personas, así como las diferentes acciones que realiza para remediar la situación. No sólo incluye su experiencia sino también el significado que le da a esa experiencia. Por lo tanto, la comprensión de la enfermedad en todas sus dimensiones resulta preponderante.

Uno de los desafíos que representa la fibromialgia en el campo del sector profesional de la salud es integrar los diferentes modelos tradicionales, biomédicos y bioculturales para explicar la sintomatología y malestares de quienes la padecen. Como profesionales de la salud, será muy complicado proveer servicios efectivos y eficaces a pacientes con fibromialgia si se concentran en una visión naturalista, reduccionista y ontológica de la enfermedad. Autores del campo de la antropología de la salud, mencionan que el propósito de la biomedicina es la curación, interesada en eliminar la enfermedad, curar la materia del cuerpo y no en la sanación, la cual se enfoca en la búsqueda de nuevas relaciones consigo mismo, los otros y el propio cuerpo; resaltan que en este modelo no se toman en cuenta los aspectos psicológicos, sociales y culturales que intervienen tanto en el desarrollo de la

enfermedad como en sus métodos de intervención y tratamientos terapéuticos (Good, 2003; Laplantine, 1999; Kleinman, 1988). En sus trabajos, describen cómo los médicos, intentan normalizar la enfermedad a través de la sintomatología, el diagnóstico y el tratamiento, quedando claro que lo que menos importa es la persona enferma, lo que entre otras cosas tiene como consecuencia, una división entre el mundo y visión del médico con el mundo y visión de los pacientes. La premisa fundamental para incitar al cambio de esta visión es simple: la fibromialgia no tiene cura, y por lo tanto, paciente y profesional de la salud tendrán que aceptar esta condición, sin esperanzas de un método, tratamiento o medicamento milagroso que desaparezca los síntomas, y sin la frustración de verse subsecuentemente en el consultorio o sesión terapéutica para referir la misma sintomatología. Esta relación será exitosa en la medida en que ambos actores comprendan esta situación y se entienda que para la atención médica ambos deben estar dispuestos a colaborar para reducir la severidad y la frecuencia de las molestias de las crisis de la paciente. Se puede lograr una mayor adaptación y mejoría a través del acercamiento a la vida de la persona con dolor crónico, a la escucha activa y al proceso de verbalización de la paciente (Kleinman, 1988). La realidad es que, los modelos de atención que actualmente se tienen, junto con la estructura de conocimientos de la medicina respecto a la fibromialgia, impiden incorporar las experiencias y creencias de los pacientes en la consulta médica, ocasionándoles una gran frustración, incompreensión, rechazo, miedo y estigmatización. Como lo mencionan Colmenares-Roa y cols. (2016), el espacio físico en el sector público de atención a la salud en México es insuficiente y hay una alta demanda de pacientes por médico, lo que reduce los tiempos de consulta para los pacientes y se impide el desarrollo de una relación más centrada en ellos para descubrir el impacto de la enfermedad en situaciones de su vida personal. Se requiere comprender que cuando la enfermedad trasciende el espacio institucional médico y se sitúa en el contexto social y cultural del paciente, usualmente cambia su significado. Comprender la diversidad de significados asume la necesidad de comprender al paciente y a su familia en su ser único y de practicar unos cuidados culturalmente adaptados (Amezcuca, 2000).

Es interesante ver como las primeras respuestas que las pacientes con fibromialgia tienen de manera inmediata para contender con sus síntomas son las que se esperan y están reguladas por el modelo biomédico, aún en los tres sectores de atención a la salud. Por ejemplo, en el sector popular, los consejos de familiares y amigos, la automedicación y el reposo como alternativas para disminuir el dolor; en el sector tradicional, refieren tomar masajes u homeopatía y en el sector profesional, recurren al tratamiento farmacológico y quirúrgico

para aliviar sus malestares. Estas prácticas resultan efectivas y funcionales, aunque sólo durante un lapso corto. Después recorren todo el camino para tener un diagnóstico médico. La mayoría de las veces este trayecto es un calvario tanto por las características de la enfermedad, como por las del sistema de salud mexicano que tiene graves problemas de disponibilidad y accesibilidad a los servicios. Es así como los tiempos para llegar al diagnóstico se alargan y también se alargan los beneficios para contar con un diagnóstico y que puedan ser vistas como pacientes, legítimamente enfermas. Sin embargo, la complejidad de la enfermedad, las fallas en las competencias de los médicos y de los servicios para atenderlas y las barreras económicas de las pacientes al enfrentarse a un sistema de salud fragmentado e inequitativo, hacen que sea necesario recurrir a otras prácticas para el manejo de su sintomatología. Esta prolongada y errática trayectoria de búsqueda de ayuda de las pacientes con fibromialgia también tiene un fuerte impacto en los costos que genera para los servicios de salud. Un estudio realizado en EUA menciona que el promedio de costo anual por paciente con fibromialgia es de 9,575 dólares. En otra revisión se observó que subir dos puntos en la escala de impacto de la fibromialgia (FIQ) incrementaba en 865 dólares los costos anuales y subir un punto en el inventario breve de dolor, incrementaba en 1,453 dólares el costo anual de tratamiento para estas pacientes en el sistema de salud (Cabo-Meseguer, Cerdá-Olmedo y Trillo-Mata, 2017).

Muchos de los tratamientos actuales para las pacientes con fibromialgia son farmacológicos y están orientados a disminuir la sintomatología de la enfermedad. Les recetan medicamentos para tratar el insomnio, antidepresivos para mejorar el estado de ánimo, antiinflamatorios no esteroideos o antiepilépticos más analgésicos para disminuir el dolor (Theoharides, Tsilioni, Arbetman, Panagiotidou, Stewart et al., 2015). Algunos de los tratamientos no son farmacológicos e incluyen ejercicios de terapia física, terapia recreativa, nutrición y lo más frecuente, las terapias psicológicas con enfoques cognitivo-conductuales con el fin de trabajar sobre la regulación emocional de la enfermedad y el impacto que ha tenido en sus relaciones interpersonales; o sobre la aceptación de una enfermedad crónica o las ideas que giran en torno a su nueva condición y temores sobre su pronóstico (Thieme y Gracely, 2009).

En este trabajo, se observó que al inicio de la identificación de las primeras molestias de las pacientes, las prácticas de salud relacionadas con el padecimiento fueran mayores que las prácticas relacionadas con su rol o biografía, lo cual hace sentido porque en un primer

momento, lo que las pacientes buscan es no sentir las molestias físicas y emocionales de la enfermedad (dolor, insomnio, cansancio, ansiedad, depresión, rigidez muscular, problemas de memoria). Se espera que las actividades que realicen cumplan ese objetivo, por lo tanto, prácticas como: dejar de hacer ejercicio, tomar medicamentos, dormir, darse masajes, acudir a terapias físicas de rehabilitación, asistir al médico e incluso realizarse alguna cirugía, parecen adecuadas para contender con sus síntomas. Sin embargo, al darse cuenta que los síntomas no desaparecen y que se cronifican, requieren de otras estrategias para manejar su enfermedad. Es por eso que durante la progresión y el mantenimiento del padecimiento, las prácticas de salud relacionadas con su rol y con su biografía van aumentando y las prácticas relacionadas con el padecimiento disminuyen. Así, prácticas como: planear actividades, pedir ayuda, cambiar los roles, evitar confrontaciones familiares, poner límites y tomarse un tiempo para ellas, se vuelven más efectivas para sentirse mejor.

Cabe resaltar que la asistencia a la consulta psiquiátrica y grupo de terapia psicológica en el INPRFM fue otra de las prácticas que las participantes realizaron como parte de sus estrategias para aliviar sus síntomas. Aunque esta investigación no indagó sobre las trayectorias de su atención, por la experiencia que se ha tenido en el servicio de psicología, se sabe que las formas en que logran llegar a esta institución de tercer nivel es a través de referencia del Instituto Nacional de Rehabilitación o del Instituto Nacional de Cardiología; por recomendaciones de otras pacientes que ya han asistido a este servicio o por algún evento donde se ha difundido información sobre el tratamiento que se ofrece en el INPRFM. De allí que en realidad sean pocas las pacientes que logran iniciar y concluir un tratamiento en el sector salud, específico para la fibromialgia.

Durante el proceso terapéutico pueden lograrse cambios importantes en la mejora de su calidad de vida, en la conciencia de estar más al pendiente de ellas mismas, en la forma de relacionarse con los demás, en la forma de comunicar y pedir lo que requieren. Se ha visto que las estrategias que aprenden y adquieren producen mejorías, algunas de manera inmediata y otras a mediano plazo (Glombiewski, Sawyer, Gutermann, Koeing, Rief y Hofmann, 2010; Saral, Sindel, Esmailzadeh, Sertel-Berk, y Oral, 2016; Skelly, Chou, Dettori, Turner, Friedly, Rundell, Fu, Brodt, Wasson, Winter, Ferguson, 2018). Sin embargo, una vez que termina ese proceso terapéutico y dejan de acudir a esos servicios, pueden no mantenerse esos cambios adquiridos. Durante el proceso terapéutico algunas de las molestias referidas por las pacientes se resuelven, encuentran nuevas y mejores formas de

convivencia, pero no es posible resolver todas, en parte porque la demanda de los servicios en las instituciones de salud es muy alta y no es posible atender a los pacientes de manera tan frecuente, pero también porque los modelos de tratamiento no contemplan todas las dimensiones socioculturales del padecimiento y quizás aun conociéndolas todas, tampoco sería posible incorporarlas precisamente por la forma como están organizados actualmente los servicios de salud.

De esta manera, quienes logran tener acceso al tratamiento que se ofrece en una institución de salud, tienen temporalmente un servicio que les ayudará a contender con algunas de sus molestias, pero otras quedarán pendientes. Las que quedan pendientes son las que ellas mismas van resolviendo a través del conocimiento adquirido, de los sectores popular y tradicional que conocen, pero sobre todo, de sus propios saberes. Muchas de ellas, a partir de lo aprendido, van desarrollando métodos y estrategias particulares e individualizadas que les permiten atender a las molestias pendientes. Esto es parte de lo que atendió este trabajo no sólo para dar cuenta de que la paciente tiene su propio saber en su padecimiento, tratamiento y recuperación sino para poder incorporar a los modelos actuales parte de esas prácticas que atiendan sus necesidades. A su vez, este trabajo confirma que las prácticas referidas por las pacientes resultan frecuentes entre los pacientes con enfermedades crónicas (Audulv, 2013), por su propia naturaleza y por los saberes que se han ido adquiriendo con el tiempo.

Entre las prácticas más importantes que refirieron están la de hacer pausas y la de escuchar al cuerpo. Es relevante mencionar que ninguna de estas mujeres había iniciado un proceso terapéutico (al menos no que lo supiéramos), aunque sí sabíamos que habían estado asistiendo a pláticas psicoeducativas sobre el padecimiento dentro del Instituto, por lo tanto, podría inferirse que en estos eventos pudieron comenzar su proceso de introspección y evaluar qué acciones podrían ayudarles a sentirse mejor. Esto se menciona porque parte de los objetivos fundamentales del tratamiento psicológico que se imparte en el INPRFM es que logren identificar estrategias que puedan ayudarles a manejar mejor su padecimiento y mantenerse a largo plazo sin mayores crisis. Estas estrategias son aquellas que les permiten el descanso sin sentirse culpables, ser capaces de disminuir sus auto exigencias, flexibilizar sus roles, voltearse a ver más seguido, darse tiempo y espacio para escuchar sus necesidades.

Aunado a lo anterior, resulta significativo mencionar que una práctica que resultó común fue la de no expresar lo que sentían, que está en mucho relacionado por la travesía de su diagnóstico y quizás también porque al no encontrar eco cuando ellas presentaban sus momentos más álgidos de crisis, decidieron dejar de hacer pública su conducta de dolor como una forma de protección para evitar el rechazo. Sin embargo, en su propio proceso de entendimiento y significación del padecimiento, van notando que la expresión de sus necesidades y solicitud de apoyo son imprescindibles para contender de manera más adaptativa con las molestias de su padecimiento, pero este proceso comienza por aceptar su condición. Kostova, Caiata-Zufferey y Schulz (2014) mencionan que los mejores procesos de ajuste de la vida en pacientes con dolor crónico requieren de poder nombrar la enfermedad, darse cuenta de la enfermedad, resistir a la enfermedad y tocar fondo para finalmente integrar la enfermedad a sus vidas. En la medida en que evoluciona la aceptación, las personas pueden adaptarse a su condición y funcionar de manera más adaptativa, con estilos de vida que maximizan su calidad de vida (LaChapelle et al., 2008). Con la aceptación, viene la reconstrucción. Por lo anterior, fue muy importante identificar cómo interpretaron los síntomas y el impacto que supuso en su vida familiar y social. Se infiere que las prácticas de salud que las pacientes expresaron relacionadas con su biografía en la etapa de mantenimiento (pedir ayuda, poner límites, hacer pausas, escuchar al cuerpo), tienen como base la aceptación de su enfermedad.

Se pudo confirmar que la naturaleza multifactorial de la fibromialgia constituye un problema complejo tanto para la persona enferma y para su familia, como para los servicios de salud. De acuerdo con las recomendaciones que realizó la OCDE sobre el sistema de salud en México en 2016, un reto fundamental es que la atención de salud se proporciona a través de un conglomerado de subsistemas desarticulados entre sí. Cada subsistema ofrece diferentes niveles de atención, a precios distintos, con diferentes resultados. Esto dificulta la continuidad de la atención y se vuelve ineficiente debido a los múltiples requerimientos que se solicitan para mantenerse dentro del sistema para transitar de un subsistema al otro. Esta configuración estructural del Sistema de Salud no es adecuada para los usuarios ni para los contribuyentes. Por lo tanto, sin una reforma de largo alcance, México corre el riesgo de mantener un sistema de salud fragmentado, profundizando las inequidades en el acceso y la calidad. Se requiere un sistema de salud funcional unificado, en donde el acceso esté determinado por la necesidad y no por la situación laboral. El sistema de atención médica afecta la relación con los pacientes: a los reumatólogos no les gusta ver a estos pacientes, no

hay grupos multidisciplinarios organizados para cuidarlos ni unidades especiales creadas para pacientes con fibromialgia y existe una negativa dentro del sistema de salud pública para tratar a estos pacientes (Colmenares-Roa et al., 2016).

Existen pocos servicios como tal que ofrecen atención específica para las pacientes con fibromialgia, de esos, la mayoría está en segundo y tercer nivel de atención y su ubicación geográfica muchas veces constituye una barrera para llegar a la institución. Parte de esta barrera en la accesibilidad se refuerza por la barrera de tipo económico. Muchas de las pacientes realizan traslados largos y costosos para llegar al servicio de salud y una vez que llegan, en algunas instituciones los tiempos de espera son largos y las citas no son tan próximas como ellas lo necesitan. Por lo tanto, los problemas de accesibilidad se dan en los tres niveles: económico, geográfico y organizacional.

Por un lado, las enfermas tienen problemas para identificar y dar sentido a los diferentes síntomas, desde su percepción hasta su explicación (Turner, 1996), y es muy frecuente que al presentar alguno de los síntomas esperen a que con el tiempo desaparezcan. Adicionalmente, la persona se acostumbra a las molestias que se presentan y esto hace que la búsqueda de atención médica se posponga más (Mechanic, 1995). Si las molestias continúan y/o la paciente considera que son severas, puede tomar una decisión sola o es posible que comparta sus inquietudes con otras personas a fin de buscar su apoyo o información. Es entonces cuando entran en juego los recursos con los que cuenta, asociados con sus capacidades de interacción social y de comunicación. Cuando la enferma comparte sus sensaciones, signos o síntomas, o bien cuando éstos son observados por alguien en su entorno, se activan las redes sociales para dicho problema de salud. A partir de esta interacción social pueden darse diversas opciones: se puede posponer aún más la búsqueda de atención médica por la recomendación de otras personas o por usar remedios caseros, o bien las recomendaciones o consejos pueden agilizar la búsqueda de una consulta con algún tipo de prestador de servicios de salud (McKinlay, 1975). Éste puede ser desde un médico especialista, hasta un tratamiento de la medicina alternativa.

A partir del marco diseñado por Levesque y cols. (2013) en relación con la accesibilidad, se elaboró una propuesta para la fibromialgia. Desde la visión de las características estructurales del sistema de atención médica, el primer factor que dificulta la *accesibilidad* es la desinformación que existe en torno a esta enfermedad por parte de los profesionales

de la salud. Esto hace que no se perciba como una condición que sea necesaria atender. La falta de personal capacitado para atender a estas pacientes y el hecho de que los servicios especializados para este padecimiento se encuentren centralizados, dificultan la *aceptabilidad* y la *disponibilidad* de la atención de estas pacientes. Esto tiene como consecuencia que la utilización de los servicios existentes para esta población tenga mucha demanda y por lo tanto, los tiempos de consulta sean limitados, las citas sean muy espaciadas y los recursos humanos sean insuficientes para el logro de una atención de calidad, provocando una dificultad en la *asequibilidad*. Como ya se ha mencionado, uno de los factores que más alteran la calidad de la atención es la relación médico-paciente. Para las pacientes con fibromialgia, esta relación resulta deficiente e insatisfactoria. Esto, junto con el tratamiento desintegrado que se ofrece actualmente, repercute en la mala *adecuación* que existe para la atención de este padecimiento.

Por el lado de las características de las pacientes y su relación con la *accesibilidad* a los servicios de atención actuales, la primera barrera surge por la normalización del dolor y molestias asociadas al padecimiento; como no consideran que sea necesario atender esas molestias, su *capacidad de percepción* en la atención a la salud es mínima o nula. Dada la cronicidad del padecimiento y las experiencias que han tenido para la obtención de un diagnóstico, la *capacidad de búsqueda* puede verse disminuida. Sin embargo, si logran llegar al segundo o tercer nivel de atención y son bien canalizadas, podrían conseguir una adecuada *capacidad de alcance* para el logro de una atención puntual, aunque debido a las dificultades económicas, materiales, de tiempo o propias de la enfermedad (crisis de dolor, que es impredecible o incapacitante), podrían no continuar con su atención en el servicio de salud, lo que impactaría en su *capacidad de pago* y *capacidad de compromiso*. Ésta última se verá influida también por la calidad de la relación médico-paciente y por el grado de aceptación de la enfermedad ya que al no estar convencidas del diagnóstico, tratamiento y/o trato por parte del profesional de la salud, la adherencia al tratamiento, satisfacción y uso de los servicios de salud será deficiente.

La otra alternativa que tienen es acudir a los servicios de consulta privada, sin embargo, esta no es una opción para la mayoría de las pacientes ya que el costo de una consulta con un especialista en México en la práctica privada actualmente oscila entre los \$800 y \$1,500. Si se requiere acudir con el reumatólogo, psiquiatra, nutriólogo y psicólogo para tener un tratamiento integral, además de surtir los medicamentos que en muchas ocasiones son dosis

diarias, las pacientes gastarán fuertes cantidades de gastos médicos directos e indirectos por toda su vida. Adicionalmente se sabe que muchas de ellas no pueden continuar trabajando por su padecimiento lo cual implica que alguna persona cercana deba hacer estos gastos para ella. Si alguna paciente logra llegar hasta este punto y comienza a utilizar los servicios de atención disponibles, no se sabe si pueda mantenerlos a largo plazo.

El carácter fluctuante de la fibromialgia hace más compleja la vida de las pacientes y el manejo de su enfermedad, especialmente por su carácter crónico. Esto, entre otras cosas, confirma que la cantidad de molestias está relacionada con la severidad del padecimiento y su calidad de vida (Skaer y Kwong, 2016) y pone en evidencia la variedad de prácticas de salud que las pacientes realizan al inicio, en la progresión y durante el mantenimiento de su enfermedad. Por lo tanto, en los servicios de salud actuales que se ofrecen para estas pacientes, se requieren tratamientos integrados e integrales, con un equipo de salud multi e interdisciplinario, capaz de atender los múltiples síntomas de las pacientes, pero también tomando en cuenta la dimensión cultural de la enfermedad (*illness*) así como las narrativas de quienes la padecen.

CONCLUSIONES

La fibromialgia es una enfermedad de dolor crónico y otras comorbilidades –varias de ellas discapacitantes- que desafía al campo de la biomedicina para generar explicaciones sobre su sintomatología, etiología y tratamientos terapéuticos.

En este trabajo, se describieron algunas de las prácticas de salud que las pacientes realizaban para atender las molestias de su enfermedad. Se pudo observar que la entrevista fue el primer espacio de acercamiento donde tuvieron la posibilidad de ser entendidas y escuchadas, donde se validó su enfermedad y pudieron hablar con confianza sin que se les criticara, estigmatizara o descalificara, por lo tanto, además de haber sido el medio para responder a los objetivos de este trabajo, fue la primera oportunidad que tuvieron para iniciar un proceso de introspección que les permitió entender mejor su enfermedad.

La complejidad de la fibromialgia demuestra que puede haber alivio y sanación en los diferentes sectores de la atención en salud, no sólo en el sector profesional y que existen mecanismos y prácticas en el sector popular y tradicional que ayudan de manera importante a estas pacientes en el manejo de sus dolencias y malestares. El retraso en la búsqueda de

atención en el sector profesional puede deberse a diversos factores tales como: las características del padecimiento, la falta de información entre profesionales de la salud, la falta de biomarcadores para el diagnóstico de la enfermedad, la falta de apoyo por parte de los familiares, la mala comunicación entre médico y paciente, la falta de aceptación de la enfermedad por parte de las pacientes y la falta de servicios especializados para atender a estas pacientes.

A pesar de los problemas de accesibilidad a los servicios de salud, las pacientes tienen sus propios saberes e integran acciones y estrategias útiles para el manejo de su padecimiento. Se espera que las prácticas de atención reportadas se afianzen con el tiempo y si logran iniciar algún tratamiento psicológico, mejoren las acciones adaptativas. Sin embargo, se requiere de una colaboración multidisciplinaria en los servicios de salud para ofrecer un tratamiento integral y generar modelos de atención centrada en el paciente, que puedan dar continuidad en su atención e involucren redes entre los prestadores de cada servicio y disciplina.

Las narraciones de las mujeres con fibromialgia facilitaron el entendimiento de la manifestación de sus molestias, independientemente de los diagnósticos o explicaciones que les hubieran dado. Lo importante es que estas descripciones sirvan para mostrar la necesidad de empatía que estas mujeres necesitan de los demás para entender lo que les está pasando y sentirse comprendidas. A través de estas narraciones se podrán sumar avances en la práctica clínica para mejorar los tratamientos que actualmente se ofrecen, sabiendo de antemano cuáles son los factores que ellas, como las verdaderas expertas, consideran como necesarios para hablar de mejora en el proceso de salud-enfermedad-atención.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Debido a que la entrevista semi-estructurada se realizaba como parte del procedimiento habitual del departamento de psicoterapia del INPRFM, sólo era posible tener una cita de una hora máximo con cada paciente. Además, solamente se incluyó una sección breve sobre las prácticas de salud. Este hecho no permitió en ocasiones, que la entrevista se concentrara en identificar las estrategias que las mujeres realizaban para contender con sus molestias. Asimismo, hizo falta conocer el grado de funcionalidad de las prácticas ya que sólo se pudieron describir las acciones que las mujeres realizaron, sin embargo, no fue posible saber en qué momento les resultaron exitosas. Por estos mismos motivos, se sugiere realizar

entrevistas a profundidad e indagar en las respuestas de las enfermas a los problemas emocionales (especialmente la depresión) y otras problemáticas psicológicas más profundas asociadas a su enfermedad.

Aunque el tipo de análisis que se eligió para este trabajo permitió generar algunas categorías que explicaron las prácticas de salud de las mujeres con fibromialgia, este método pudo causar que algunas narraciones también significativas se dejaran de lado, especialmente sobre el significado de sus estrategias dentro de su contexto familiar y social.

Dado que todas las participantes fueron entrevistadas en un tercer nivel de atención, no es posible conocer si las prácticas de atención descritas se comparten entre otros niveles o son propias de quienes llegan y se atienden en instituciones especializadas. Se sugiere buscar la posibilidad de entrevistar a pacientes que se identifiquen desde un primer o segundo nivel de atención y darles seguimiento para identificar si existe variación entre sus respuestas. Por otro lado, en la muestra aquí descrita, sólo dos de las participantes realizaban labores remuneradas, por lo que fue difícil profundizar sobre las prácticas de salud en específico para estas mujeres dado el poco tiempo destinado para la entrevista. Se sugiere ampliar la muestra de pacientes con actividades laborales para indagar sobre el tipo de prácticas que realizan para continuar con su trabajo, a pesar de la enfermedad.

REFLEXIÓN FINAL

Las enfermedades crónicas obligan a las personas que las padecen y a quienes las rodean a reflexionar sobre cómo viven y cómo establecen sus relaciones con los demás. La fibromialgia tiene una trayectoria dinámica, puede presentar valles de calma y crisis, por ejemplo, por abuso en la inversión de energía en alguna actividad planeada, o por situaciones de estrés inesperadas. Se generan cambios importantes en las rutinas de toda la vida y de planes e ilusiones que se tenían en mente. Paulatinamente se van desarrollando diferentes tipos de discapacidad en áreas de su vida que ya dominaban y que, aunado a sus características de personalidad, hacen más difíciles los cambios para adaptarse a su nueva identidad.

Es importante explorar el efecto de factores tales como el desconocimiento social de la enfermedad, el bajo conocimiento de los médicos generales y familiares sobre esta enfermedad, la falta de biomarcadores para su diagnóstico, el hecho de que los servicios de atención especializada se dan en segundo y tercer nivel de atención, aunado a que no existen

protocolos de revisión sobre los tratamientos efectivos y que no hay personal de salud con las competencias necesarias para dar continuidad de la atención de las pacientes que ya cuentan con su diagnóstico.

Se requiere de teorías integradoras y modelos explicativos que tomen en cuenta las dimensiones de patología, malestar y padecimiento que conlleva cualquier enfermedad, pero, sobre todo, requiere tomar en cuenta la experiencia de la enferma que se obtiene a través de sus narrativas. Demanda también de las diversas esferas de la atención a la salud: la auto atención, la atención tradicional, la atención en servicios médicos y alternativos. Involucra también en forma fundamental la comprensión social, incluyendo a los seres queridos cercanos, las amistades, las personas geográficamente cercanas que pueden dar apoyos específicos y grupos de apoyo específico. La respuesta de la sociedad hacia las enfermas de fibromialgia es fundamental para su calidad de vida.

La fibromialgia, además de los desafíos y complicaciones que han traído a la sociedad en todos niveles al romper con los esquemas lineales a los que estábamos acostumbrados sobre el proceso de salud-enfermedad, demuestran la carencia e incapacidad que tienen los servicios y el sistema de salud para atender a estos pacientes en forma multidisciplinaria. Esto permite dar cuenta de lo urgente que resulta un cambio de estructura en los sistemas que operan actualmente en nuestro país. Asimismo, cuestiona las ideas preconcebidas sobre por qué ser productivo en la sociedad equivale a tener un trabajo remunerado, de tiempo completo y a largo plazo así como los roles de género a los que estamos acostumbrados en la sociedad mexicana.

A través de las narraciones de las mujeres entrevistadas se logró identificar que aunque son pacientes con una enfermedad crónica complicada, las prácticas que realizan les permiten percibir de manera diferente su padecimiento y enfrentar el sufrimiento que éste conlleva.

Referencias bibliográficas

- Abeles A, Pillinger M, Solitar B, Abeles M. Narrative review: the pathophysiology of fibromyalgia. *Annals of Internal Medicine* 2007;146(10):726-34.
- Adams LM y Turk DC. Psychosocial factors and central sensitivity syndromes. *Curr Rheumatol Rev* 2016; 11(2):96-108.
- Ahmed S, Aggarwal A y Lawrence A. Performance of the American College of Rheumatology 2016 criteria for fibromyalgia in a referral care setting. *Rheumatol Int* 2019;39(8):1397-1403.
- Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine* 2008;66(1):182-188.
- Amezcuca M. Antropología de los cuidados enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados. *Cultura de los Cuidados* 2000; 7 y 8:60-67.
- Ángel D, Martínez I y Saturno PJ. Abordaje clínico de la fibromialgia: síntesis de recomendaciones basadas en la evidencia, una revisión sistemática. *Reumatol Clin* 2016;12(2):65-71.
- Arredondo A. Análisis y reflexión sobre modelos teóricos del proceso salud-enfermedad. *Cad. Saúde Públ* 1992;8(3):254-261.
- Arredondo A y Meléndez V. Modelos explicativos sobre la utilización de servicios de salud: revisión y análisis. *Salud Pública de México* 1992;34(1):36-49.
- Asbring P, Närvänen AL. Ideal versus reality: physician's perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Soc Sci Med* 2003;57(4):711-20.
- Ashe SC, Furness PJ, Taylor SJ, Haywood-Small S y Lawson K. A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open* 2017;1-12.
- Audulv A. The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health* 2013; 13:452.
- Ballesteros, AT. Psicopatología y personalidad en pacientes con fibromialgia y su relación con la severidad del dolor y discapacidad. 2008. Tesis de especialidad en psiquiatría. Facultad de Medicina, UNAM-Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz".
- Barragán A. Vivir con dolor crónico. 2008 Libros de la Araucaria, Buenos Aires, Argentina. pp: 15-18.
- Barragán-Berlanga AJ, Mejía-Arango S, Gutiérrez-Robledo LM. Dolor en adultos mayores de 50 años: prevalencia y factores asociados. *Salud Pública de México* 2007; 49(S4): 488-494.
- Barrera MI. Programa de intervención multimodal en pacientes con Fibromialgia. 2007. Tesis de Doctorado, Facultad de Psicología, UNAM, México, D.F.
- Bautista SG, Jiménez A. Epidemiología del dolor crónico. *Archivos en Medicina Familiar* 2014;16(4):69-72.
- Battersby M, Lawn S y Pols R. Conceptualisation of self-management. En *Translating Chronic Illness Research Into Practice*. Editado por Kralik D, Paterson B, Coates V. West Sussex: John Wiley and Sons Ltd; 2010:85-105.
- Bazzichi L, Giacomelli C, Consensi A, Atzeni F, Batticciotto A, Di Franco M, Casale R y Sarzi-Puttini P. One year in review: fibromyalgia. *Clin Exp Rheumatol* 2016; 34(Suppl. 96):S145-S149.
- Bell T, Trost Z, Buelow M, Clay O, Younger J, Moore D y Crowe M. Meta-analysis of cognitive performance in fibromyalgia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 2018;40(7):698-714.

- Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ, Matallana L. An internet survey of 2596 people with fibromyalgia. *BMC Musculoskelet Disord* 2007;8:11.
- Berger A, Sadosky A, Dukes E, Edelsberg J, Zlateva G, Oster G. Patterns of healthcare utilization and cost in patients with newly diagnosed fibromyalgia. *Am J Manag Care* 2010; 16:S126-S137.
- Bishop FL, Barlow F, Coghian B, Lee P, Lewith GT. Patients as healthcare consumers in the public and private sectors: A qualitative study of acupuncture in the UK. *BMC Health Services Research* 2011;11:129.
- Bradley L, McKendree-Smith. Central nervous system of pain in fibromyalgia and other musculoskeletal disorders: behavioral and psychological treatment approaches. *Current Opinion in Rheumatology* 2002; 14:45-51.
- Bradley L. Psychiatric comorbidity in fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep* 2005; 9: 79-86.
- Busse JW, Ebrahim S, Connell G, Coomes EA, Bruno P, Malik K et al. Systematic review and network meta-analysis of interventions for fibromyalgia: a protocol. *Systematic Reviews* 2013; 2:18.
- Buskila D, Neumann L. Genetics of fibromyalgia. *Current Pain and Headache Reports* 2005; 9(3): 313-15.
- Brown P y Closser S. *Understanding and Applying Medical Anthropology*. 3d. Edition 2016, New York: 308-348.
- Caballero, L y Caballero, F. Trastornos somatoformos y síndromes somáticos funcionales en atención primaria. *JANO* 2008; 1.714: 15-28.
- Cabo-Meseguer A, Cerdá-Olmedo G y Trillo-Mata JL. Fibromialgia: prevalencia, perfiles epidemiológicos y costes económicos. *Med Clin (Barc)* 2017;149(10):441-448.
- Casanueva B. *Tratado de Fibromialgia*. 2007 Cantabria Imagen, Primera edición, Madrid, España.
- Chakrabarty S, Zoorob R. Fibromyalgia. *American Family Physician* 2007; 76(2): 247-54.
- Choy E, Perrot S, Leon T, Kaplan J, Petersel D, Ginovker A, Kramer E. A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Services Research* 2010; 10:102.
- Clauw, D. Fibromyalgia. A clinical review. *JAMA* 2014;311(15):1547-1555.
- Clark P. Frecuencias y características de la fibromialgia en el Hospital General de México: revisión de la Epidemiología. *Rev. Mex. Reumatol* 2001;16(3):191-197.
- Clark NM, Becker MH, Janz NK, Lorig K, Rakowski W, Anderson L: SelfManagement of Chronic Disease by Older Adults. *J Aging Health* 1991,3(1):3–27.
- Cockerham W.C. *Sociología de la Medicina*. Prentice Hall. Madrid. 2002. Pág. 178.
- Colmenares-Roa T, Huerta-Sil G, Infante-Castañeda C, Lino-Pérez L, Alvarez-Hernández E y Peláez-Ballestas I. Doctor-patient relationship between individuals with fibromyalgia and rheumatologists in public and private health care in Mexico. *Qualitative Health Research* 2016;26(12):1674-88.
- Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology* 1985; 8(3):224-247.
- Covarrubias-Gómez A, Carrillo-Torres O. Actualidades conceptuales sobre fibromyalgia. *Revista Mexicana de Anestesiología* 2016;39(1):58-63.
- Di Tella M, Tesio V, Ghiggia A, Romeo A, Colonna F, Fusaro E, ... Castelli L. Coping strategies and perceived social support in fibromyalgia syndrome: Relationship with alexithymia. *Scandinavian Journal of Psychology* 2017; 59(2): 167–176.
- Echevarría P. Análisis antropológico de los patrones de uso y el perfil del usuario de terapias complementarias orientales. *Gazeta de Antropología* 2008; 24(2):1-16.

- Epstein SA, Kay G, Clauw D, Heaton R, Klein D, Krupp L, Kuck J, Leslie V, Masur D, Wagner M, Waid R, Zisook S. Psychiatric disorders in patients with fibromyalgia. *Psychosomatics* 1999; 40: 57-63.
- Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MA, Pérez-Corral O, March-Cerdá JC y López-Doblas M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatol Clin* 2010; 6(1):16-22.
- Ferrari, A.J., Somerville, A.J., Baxter, A.J., Norman, R., Patten, S.B., Vos, T., Whiteford, H.A., Global variation in the prevalence and incidence of major depressive disorder: a systematic review of the epidemiological literature. *Psychol. Med* 2013; 43, 471–481.
- Fernandez A, Sriram TG, Rajkumar S, Chandrasekar AN. Alexithymic characteristics in rheumatoid arthritis: a controlled study. *Psychother Psychosom* 1989; 51(1):45-50
- Fernández, M., El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM* 2004; 47(6): 251-254
- Flor H, Birbaumer N, Schugens M y Lutzenberg W. Symptom-specific psychophysiological responses in chronic pain patients. *Psychophysiology* 1992;29(4):452-460.
- Fietta P, Fietta P, Manganeli P. Fibromyalgia and psychiatric disorders. *Acta Biomed* 2007; 78: 88-95.
- Frenk J. Concepto y medición de accesibilidad. *Salud Pública de México* 1985; (5): 438-453.
- Frías J. Estudio exploratorio y correlativo de rasgos de personalidad y activación autónoma en pacientes con fibromialgia y personas sanas. 2010. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM, México, D.F.
- Gerin W, Pieper C, Levy R y Pickering T. Social support in social interaction: a moderator of cardiovascular reactivity. *Psychosomatic Medicine* 1992; 54(3):324–336.
- Gerger H, Hlavia M, Gaab J, Munder T y Barth J. Does it matter who provides psychological interventions for medically unexplained symptoms? A meta-analysis. *Psychother Psychosom* 2015;82:217-226.
- Ghavidel-Parsa B, Bidari A, Amir A y Ghalebzagh B. The iceberg nature of fibromyalgia burden: the clinical and economic aspects. *J Pain* 2015;28(3):169-176.
- Glombiewski JA, Sawyer AT, Gutermann J, Koeing K, Rief W, Hofmann S. Psychological treatments for fibromyalgia: A meta-analysis. *Pain* 2010; 151:280-295.
- Goldenberg D. Diagnosing fibromyalgia as a disease, an illness, a state or a trait? *Arthritis Care & Research* 2019;71(3):334-336.
- Gómez C. El Sistema de Salud en México. *Revista CONAMED* 2017; 22(3):129-135.
- Gómez-Dantes O, Sesma S, Becerril VM, Knaul FM, Arreola H, Frenk J. Sistema de salud de México. *Salud Pública Mex* 2011;53 supl2:S220-S232.
- González E, Elorza J, Failde, I. Comorbilidad psiquiátrica y fibromialgia. Su efecto sobre la calidad de vida de los pacientes. *Actas Esp Psiquiatr* 2010; 38(5):295-300.
- Good B. Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica. Bellaterra, 2003.
- Guerrero D. Influencia de la alexitimia sobre respuestas autonómicas y subjetivas de mujeres con fibromialgia. 2010. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM, México, D.F.
- Gülec H, Sayar K, Yazici M. The relationship between psychological factors and health care seeking behavior in fibromyalgia patients. *Turkish Journal of Psychiatry* 2007; 18(1): 1-8.
- Helman CG. Culture, health and illness. 1990. Wright Butterworth-Heinemann, London, England.
- Henningsen P, Zimmermann T, Sattel H. Medically unexplained physical symptoms, anxiety and depression: a meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine* 2003; 65:528-533
- Hsiu HF y Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005;15(9):1277-1288.

- Infante C, Abreu LF y Solís C. Percepción de los usuarios sobre los problemas de calidad de la atención médica. *Revista CONAMED* 1999;3(11):33-37.
- International Association for the Study of Pain. 1994. Pain terms.
- Japp PM y Japp DK. Desperately seeking legitimacy: Narratives of biomedically invisible discourse. En: Harter LM, Japp PM y Beck CS (eds) *Narratives, Health, and Healing: Communication Theory, Research, and Practice*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, pp. 107–130.
- Jones D, Podolsky SH, Greene JA. The burden of disease and the changing task of medicine. *The New England Journal of Medicine* 2012; 366(25): 2333-38.
- Laplantine F. *Antropología de la enfermedad*. Ediciones del Sol, Buenos Aires, 1999.
- Kashikar-Zuck S, Lynch A, Slater S, Graham, B. Family factors, emotional functioning, and functional impairment in juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism* 2008, 59(10): 1392–1398.
- Kashikar-Zuck S, King C, Ting TV y Arnold LM. Juvenile Fibromyalgia: Different from the Adult Chronic Pain Syndrome? *Curr Rheumatol Rep* 2016;18(4):19.
- Kassian A. Editorial Clínica Dolor. *Revista Mexicana de Algología* 2005; 3(11): 1.
- Kleinman A. *The illness narratives. Suffering healing and the human condition*. 1988. Basic Books, USA.
- Kostova Z, Caitana-Zufferey M y Schulz P. The process of acceptance among rheumatoid arthritis patients in Switzerland: a qualitative study. *Pain Res Manag* 2014;19(2):61-67.
- LaChapelle DL, Lavoie S, Boudreau A. The meaning and process of pain acceptance. Perceptions of women living with arthritis and fibromyalgia. *Pain Res Manage* 2008;13(3):201-210
- Lavielle P, Clark P, Martínez H, Mercado F, Ryan G. Conducta del enfermo ante el dolor crónico. *Salud Pública de México* 2008; 50:147-154.
- Lempp H, Hatch S, Carville SF, Choy EH. Patient's experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2009; 10:124.
- Levesque JF, Harris MF y Russell G. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health* 2013;12:18.
- Leza JC. Fibromialgia: un reto también para la neurociencia. *Revista de Neurología* 2003; 36(12):1165-1175.
- Loge-Hagen JS, Saele A, Juhl C, Bech P, Stenager E y Mellentin AI. Prevalence of depressive disorder among patients with fibromyalgia: systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* 2019;245:1098-1105.
- López BM y Carvallo GA. Aproximación al proceso salud-enfermedad. *Odous Científica* 2009; 10(1):33-43.
- Martínez A. *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos Edit., España. 2011.
- Martínez E, González O, Crespo JM. Fibromialgia: definición, aspectos clínicos, psicológicos, psiquiátricos y terapéuticos. *Salud Global* 2003; 3(4), 2-8.
- Martínez-Lavín M, y Hermsillo A. Autonomic nervous system dysfunction may explain the multisystem features of fibromyalgia. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 2000; 29: 197-199.
- Martínez-Lavín M. *Fibromialgia, cuando el dolor se vuelve enfermedad*. 2006. Madrid, España: Santillana.

- Martínez-Lavín M. Stress, the stress response system and fibromyalgia. *Arthritis Research and Therapy* 2007a; 9: 216-22.
- Martínez-Lavín M. La relación médico-paciente en el contexto de la fibromialgia. *Reumatol Clin* 2007b; 3(2): 53-54.
- Martínez-Lavín, M. Fibromyalgia: when distress becomes (un)sympathetic pain. *Pain Research and Treatment* 2012 1-6
- Martínez-Martínez LA, Mora T, Vargas A, Fuentes-Iniestra M, Martínez-Lavín, M. Sympathetic Nervous System Dysfunction in Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, Irritable Bowel syndrome, and Interstitial Cystitis. A Review of Case-Control Studies. *J Clin Rheumatol* 2014;20: 146-150
- Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuse W, Flu E, Choy E, et al., EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis* 2017;76:318-328.
- McKinlay, J. The help-seeking behaviour of the poor. En J. Kosa, & I. K. Zola (Eds.), *Poverty and health* 1975. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Mechanic, D. Sociological dimensions of illness behavior. *Social Science & Medicine* 1995;41(9): 1207-1216.
- Mendoza-Sassi R, Umerto J. Utilización de los servicios de salud: una revisión sistemática sobre los factores relacionados. *Cad. Saude Pública*, Río de Janeiro 2001;17(4): 819-832.
- Menéndez E. Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones. 1990. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.
- Menéndez E. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saúde Coletiva* 2003; 8(1):185-207.
- Merskey H. Social influences on the concept of fibromyalgia. *CNS Spectr* 2008; 13(3) Suppl 5:18-21.
- Miró J. Dolor crónico. Procedimientos de evaluación e intervención psicológica. 2ª. Edición, Biblioteca de Psicología. Desclée de Brouwer. 2003. España: 20-82.
- Mist SD, Firestone KA y Jones KD. Complementary and alternative exercise for fibromyalgia: a meta-analysis. *J Pain Res* 2013;6:247-260.
- Monteiro Gomides AP, Cruz J, do Rosário e Souza EJ, Henrique da Mota LM y Santos-Neto LL. Work disability in fibromyalgia and other tissue disorders: analysis of preventive benefits in Brazil from 2006 to 2015. *Advances in Rheumatology* 2018;58:13.
- Montoya P, Larbig W, Braun C, Preissl H, Birbaumer N. Influence of social support and emotional context on pain processing and magnetic brain responses in fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism* 2004, 50(12): 4035–4044.
- Moyano S, Kilstein JG, Alegre de Miguel C. Nuevos criterios diagnósticos de fibromialgia: ¿vinieron para quedarse? *Reumatol Clin* 2015;11(4):210-214.
- Murray T y Daniels H. Stress and family relationship functioning as indicators of the severity of fibromyalgia symptoms: A regression analysis. *Stress and Health* 2007, 23:3-8.
- Neumann L, Buskila D. Epidemiology of fibromyalgia. *Current Science* 2003 7:362-368.
- OCDE (2016). Estudios de la OCDE sobre los Sistemas de Salud: México pp: 3-35.
- Paulson MA, Norberg A y Soderberg S. Living in the shadow of fibromyalgic pain: The meaning of female partners' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 2003; 12: 235–243.
- Paxman C. "Everyone thinks I am just lazy": Legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia. *Health* 2019;1-17.

- Peláez-Ballestas I, Burgos-Vargas R. La aproximación cualitativa en salud: una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas. *Reumatol Clin* 2005;1(3):166-74
- Peláez-Ballestas I, Romero-Mendoza M, Ramos-Lira L, Caballero R, Hernández-Garduño A y Burgos-Vargas R. Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Rheumatology* 2006;45:1399-1403.
- Peláez-Ballestas I, Sanin LH, Moreno-Montoya J, Álvarez-Nemegyei J, Burgos-Vargas R, Garza-Elizondo M, et al. Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the COPCORD Methodology. *J Rheumatol* 2011;86:3-8.
- Peláez-Ballestas I, Pons-Estel B, Burgos-Vargas R. Epidemiology of rheumatic diseases in indigenous populations in Latin-Americans. *Clin Rheumatol* 2016;35(Suppl1):S1-S3.
- Peláez-Ballestas I, Granados Y, Quintana R, Loyola-Sánchez A, Julián-Santiago F, Rosillo, Gastelum-Strozz A, Álvarez-Nemegyei J, Santana N, Silvestre A, Pacheco-Tena C, Goñi M, García-García C, Cedeño L, Pons-Éstel B. Epidemiology and socioeconomic impact of the rheumatic diseases on indigenous people: an invisible syndemic public health problem. *Ann Rheum Dis* 2018;0:1-8.
- Penchansky R, Thomas JW. The concept of access: definition and relationship to consumer satisfaction. *Medical Care* 1981;MXIX(2): 127-140.
- Podolecki, T., Podolecki, A. y Hrycek, A. Fibromyalgia: pathogenic, diagnostic and therapeutic concerns. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnetrznej* 2009; 119(3): 157-60.
- Preece J y Sandberg JG. Family Resilience and the Management of Fibromyalgia Implications for Family Therapists. *Contemporary Family Therapy An International Journal* 2005; 27: 559-576.
- Restrepo J Ronda-Pérez E, Vives-Cases C, Gil-González D y Ballester-Laguna F. Comparación de las sentencias de incapacidad permanente por fibromialgia en España: diferencias según la resolución sea favorable para el paciente o para el Instituto Nacional de la Seguridad Social. *Reumatol Clin* 2010;6(4):233–235
- Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatología Clínica* 2006; 2(Supl 1): 55-66.
- Rivera J, Esteve-Vives J, Vallejo MA, Rejas J y Grupo ICAF. Factors associated with temporary work disability in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int* 2011;31:1471–1477.
- Romagnolli L, Coria VR, Navarro Jr SH, Sartori JET, Romanelli AS, Oliveira JCM, Carvalho LGS, Martin BS, Fornasari ML, Ávila LA, Araújo Filho GM. Alexithymia and fibromyalgia: a systematic review. *Rev Med (São Paulo)* 2016 jan.-mar.;95(1):12-7.
- Romans S, Cohen M. Unexplained and underpowered: the relationship between psychosomatic disorders and interpersonal abuse- a critical review. *Harvard Review of Psychiatry* 2008;16(1):35-54.
- Rotés Querol J. La fibromialgia en el año 2002. *Rev Esp Reumatol* 2005;32:77–81.
- Ruiz-Moral R, Rodríguez Salvador J, Pérula L, Fernández I, Martínez J, Fernández, MJ, Yun A, Arbonés JC, Cabanás MA, Luque L, Mont MA. Problems and solutions in health care for chronic diseases. A qualitative study. *Aten Primaria* 2006; 30;38(9):483-489.
- Sacchi M, Hausberger M, Pereyra A. Percepción del proceso salud-enfermedad-atención y aspectos que influyen en la baja utilización del Sistema de Salud, en familias pobres de la ciudad de Salta Salud Colectiva 2007; 3(3):271-283.

- Sallinen M, Kukkurainen ML, Peltokallio L, Mikkelsen M y Anderberg UM. Fatigue, worry and fear-life events in the narratives of women with fibromyalgia. *Health Care for Women International* 2012;33:473-494.
- Saral I, Sindel D, Esmailzadeh, Sertel-Berk, HO y Oral A. The effects of long- and short-term interdisciplinary treatment approaches in women with fibromyalgia: a randomized controlled trial. *Rheumatol Int* 2016;36(10):1379-89.
- Serber E R. Predictors of patient satisfaction and health care costs for patients with fibromyalgia. *Psychology & Health* 2003; 18(6): 771-787.
- Schweiger V, Del Balzo G, Raniero D, De Leo D, Martini A, Sarzi-Puttini P y Polati E. Current trends in disability claims due to fibromyalgia syndrome. *Clin Exp Rheumatol* 2017; 35 (Suppl. 105):S119-S126.
- Shuster J, McCormack J, Riddell RP, Toplak M. Understanding the psychosocial profile of women with fibromyalgia syndrome. *Pain Res Manage* 2009; 14(3):239-45.
- Singh KD, Stauth C. Curar el dolor. 2001. Urano. México
- Skaer TL y Kwong WJ. Illness perceptions and burden of disease in fibromyalgia. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2016;17(1):9-15.
- Skelly AC, Chou R, Dettori JR, Turner JA, Friedly JL, Rundell SD, Fu R, Brodt ED, Wasson N, Winter C y Ferguson AJR. Noninvasive nonpharmacological treatment for chronic pain: a systematic review 2018; Agency for Healthcare Research and Quality;209.
- Söderberg S, Strand M, Haapala M, y Lundman B. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 42(2): 143-150.
- Soria JM y Murayama C. El Sistema de atención a la salud en México. En Murayama C y Ruesga SM. *Hacia un Sistema Nacional Público de Salud en México*. 2016, pp. 19-124. UNAM, México.
- Spaeth M, Epidemiology, costs, and the economic burden of fibromyalgia. *Arthritis Research & Therapy* 2009; 11(3):117-118.
- Staud R, Spaeth M. Psychophysical and neurochemical abnormalities of pain processing in fibromyalgia. *CNS Spectr* 2008;13(3) suppl 5:12-17.
- Staud R, Vierck CJ, Robinson ME, Price DD. Effects of the N-methyl-D-aspartate receptor antagonist dextromethorphan on temporal summation of pain are similar in fibromyalgia patients and normal control subjects. *Journal of Pain* 2005; 6 (5):323-32.
- Talotta R, Bazzichi L, Di Franco M, Casale R, Batticciotto A, Gerardi MC y Sarzi-Puttini P. One year in review 2017: fibromyalgia *Clinical and Experimental Rheumatology* 2017; 35(Suppl.105):S6-S12.
- Theoharides TC, Tsilioni I, Arbetman L, Panagiotidou S, Stewart JM, Gleason RM y Russell IJ. Fibromyalgia syndrome in need of effective treatments. *J Pharmacol Exp Ther* 2015;355:255-263.
- Thieme K, Gracely R. Are psychological treatments effective for fibromyalgia pain? *Current Rheumatology Reports* 2009; 11:443-450.
- Tratamiento de la fibromialgia. Guía de Referencia Rápida: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; 2018 [05 mayo 2019]. Disponible en: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>
- Tratamiento de la fibromialgia. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; 2018 [05 mayo 2019]. Disponible en: <http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/GPC-IMSS-075-18/ER.pdf>

- Turk DC, Monarch ES y Williams AD. Psychological evaluation of patients diagnosed with fibromyalgia syndrome: a comprehensive approach. *Rheum Dis Clin North Am* 2002; 28(2):219-33.
- Turner DC. The role of culture in chronic illness. *American Behavioral Scientist*, 1996;39(6):717-728.
- Vaismoradi M, Turunen H y Bondas T. Content analysis and thematic analysis: implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences* 2013;15:398-405.
- Valls C. Diagnóstico diferencial del dolor y de la fibromialgia. *Anuario de Psicología* 2008; 39(1): 87-92.
- Van der Stuyft P, De Vos P. La relación entre los niveles de atención constituye un determinante clave de la salud. *Rev Cubana Salud Pública* 2008 34(4).
- Van Hecke O, Torrance N y Smith BH. Chronic pain epidemiology. *British Journal of Anaesthesia* 2013; 111(1):13-18.
- Van Houdenhove B, Egle U, Luyten P. The role of life stress in fibromyalgia. *Current Rheumatology Reports* 2005; 7: 365-70.
- Van Houdenhove B, Neerinx E, Onghena P, Lysens R, Vertommen H. Premorbid "overactive" lifestyle in chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. An etiological factor or proof of good citizenship? *Journal of Psychosomatic Research* 2001; 51(4):571-76.
- Verbunt JA, Pernot DH, Smeets RJ. Disability and quality of life in patients with fibromyalgia. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 22; 6:8.
- Villareal E, González J, Salinas AM, Garza ME, Nuñez G y Uribe MG. Evaluación de la accesibilidad en los servicios de salud. *Atención Primaria* 2000;25(7):475-478.
- Walitt B, Nahin RL, Katz RS, Bergman MJ y Wolfe F. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the 2012 National Health Interview Survey. *PLoS ONE* 2015;10(9):e0138024.
- Wessley S, Nimnuan C, Sharpe M: Functional somatic syndromes: one or many? *The Lancet* 1999;354:936-939.
- Wiley A y Allen JS. *Medical Anthropology. A biocultural approach*. Oxford University Press. 2016, pp: 12-25.
- WHO. Classifications. *International Classification of Diseases (ICD)*.
- White KP, Nielson WR, Harth M, Ostbye T, Speechley M. Chronic widespread musculoskeletal pain with or without fibromyalgia: psychological distress in a representative community adult sample. *J Rheumatol* 2002; 29: 588-94.
- Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia: report of the multicenter criteria committee. *Arthritis and Rheumatism* 1990; 33(2):160-72.
- Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russell IJ, Hebert L. The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population. *Arthritis and Rheumatism* 1995;38(1): 19-28.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P et al. The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity. *Arthritis Care & Research* 2010;62(5):600-610.
- Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, Mease PJ, Russell AS y Walitt B. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum* 2016;46(3):319-329.

ANEXO 1

Guía de entrevista psicológica sobre fibromialgia para pacientes del INPRFM (Adaptada de Turk, Monarch y Williams, 2002)

1. Experiencia de dolor y síntomas relacionados
 - Inicio y progresión
 - Descripción
 - Percepción de la causa
 - Lo que se le ha contado acerca de sus síntomas
 - Factores que empeoran y que agravan los síntomas ¿Qué aumenta su dolor?
 - Patrón de síntomas
 - Impacto del ciclo de sueño, dificultad para alcanzar un sueño mantenido, higiene del sueño
 - Creencias, sentimientos, e ideas que preceden, acompañan y siguen a las fluctuaciones en los síntomas.
2. Tratamientos recibidos, tratamientos actuales y tratamientos que se consideren introducir
 - Fármacos (prescritos y de prescripción libre)
 - Patrón de uso de fármacos (a demanda, pautado)
 - Ejercicio (¿hay evidencia de desentrenamiento y de evitación de la actividad debido al temor de que aparezca dolor o exacerbación de la lesión?)
 - Medicina alternativa y complementaria
 - Ayudas recibidas de terceros
 - Cumplimiento /adherencia a las recomendaciones de los profesionales de la salud.
 - Actitudes hacia anteriores profesionales de la salud
3. Compensaciones / pleitos
 - Estado de incapacidad actual (cantidad que recibe y porcentaje del sueldo del último trabajo, duración prevista)
 - Solicitudes de incapacidad
 - Pleitos actuales en lo laboral a causa de la enfermedad
4. Respuestas del paciente y de sus familiares
 - Cambios en las actividades del paciente y en sus responsabilidades (de ocio y obligatorios) debido a los síntomas.
 - Cambios en las actividades de los familiares y en sus responsabilidades por los síntomas del paciente
 - Conducta del paciente cuando el dolor se intensifica o tiene un brote
 - Respuestas de los familiares a las expresiones conductuales de dolor

- ¿Qué hace el paciente cuando no siente el dolor?
 - Respuesta de los familiares cuando el paciente está activo
 - Impacto de los síntomas sobre las relaciones interpersonales
 - Actividades que los pacientes evitan por los síntomas
 - Patrón de actividad y de planificación de la actividad
 - Actividades que continuó haciendo a pesar de los síntomas
5. Estrategias para afrontar los problemas
- Factores estresantes vitales actuales
 - ¿Cómo trata el paciente de afrontar sus síntomas?
 - Éxito/adecuación de los esfuerzos para afrontar los problemas
 - Actividades agradables
6. Antecedentes educativos y profesionales
- Educación
 - Antecedentes laborales
 - Estado laboral actual
 - Planes profesionales
7. Antecedentes sociales
- Relaciones con la familia de origen
 - Antecedentes de dolor, incapacidad, y fibromialgia en familiares
 - Antecedentes de drogadicción en miembros de la familia
 - Antecedentes de abuso sexual, emocional o físico
 - Antecedentes conyugales
 - Calidad de las relaciones familiares y conyugales actuales
8. Uso de alcohol y otras drogadicciones
- Uso de alcohol: antecedentes, uso actual
 - Antecedentes y uso actual de fármacos psicoactivos prescritos
9. Disfunción psicológica
- Sintomatología psicológica actual y diagnóstico
 - Antecedentes de trastornos psiquiátricos
 - Antecedentes de tratamiento psicológico
 - Historias familiares actual o pasada de tratamiento por trastornos psicológicos/psiquiátricos
10. Inquietudes y expectativas
- Inquietudes y temores del paciente
 - Modelos de explicación
 - Expectativas sobre el futuro
 - Expectativas sobre el tratamiento

- Metas del tratamiento
- Planes si los síntomas no desaparecen
- Planes si los síntomas se reducen en gran medida o desaparecen

11. Sobre prácticas de salud

- Actividades que realiza para sentirse mejor
- Acciones que ha realizado para manejar su enfermedad a lo largo del tiempo
- Acciones que le han funcionado para manejar mejor su enfermedad
- Actividades que ha dejado de hacer para manejar mejor su enfermedad