

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA



**Experiencias del proceso de atención médica de un grupo de personas
diagnosticadas con fibromialgia**

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Psicología que
presenta:

Romina Belen Fuentes Valderrama

Asesora:

Adriana Fernández Godenzi

Lima, 2023

INFORME DE SIMILITUD

Yo, Adriana Isabel Fernández Godenzi,
docente de la Facultad de Psicología de la Pontificia
Universidad Católica del Perú, asesor(a) de la tesis titulada:


Experiencias del proceso de atención médica de un grupo de personas diagnosticadas con fibromialgia

del/de la autor(a)/ de los(as) autores(as) **Romina Belén Fuentes Valderrama**

dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 18%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 10/05/2023.
- He revisado con detalle dicho reporte y confirmo que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio alguno.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: Ciudad de México, 11/05/2023

Apellidos y nombres del asesor / de la asesora: <u>Fernández Godenzi, Adriana Isabel</u>	
DNI:40134994	Firma 
ORCID: 0000-0002-7591-2536	

Agradecimiento

Antes que nada, quiero agradecerle a Dios por conspirar a mi favor para ayudarme a cumplir con mis objetivos de avance en los momentos justos, solo él y yo sabemos a lo que me refiero...

A mi madre, por todo su apoyo y paciencia para librarme de los deberes hogareños para poder terminar este proyecto que fue tan complejo y que ocupó días enteros de mi vida por varios meses. Gracias a ella pude estudiar la carrera que quería dónde quería y por eso le estaré siempre agradecida.

A mi mejor amiga Alexa, por compartir conmigo la problemática social y sanitaria que atraviesan muchas personas que viven con fibromialgia en una época y sociedad que no tiene ni idea de todos los perjuicios que este tipo de síndromes traen para quien lo padece. Quiero agradecerle también por ayudarme a reconectar con el valor de mi investigación y así decidirme a concluirla.

A mi Asesora Adriana, por su compromiso, guía y flexibilidad conmigo y mi tema de investigación desde el principio. Gracias a sus sugerencias pude terminar de atar los cabos sueltos de este estudio.

Finalmente, agradezco a todas y cada una de las personas entrevistadas por tener el coraje de compartir conmigo experiencias no siempre gratas y que, sin embargo, quisieron exponer con la esperanza de visibilizar un poco la grave situación de atención médica por la que suelen pasar y proponer sus ideas de mejora.

Soy una persona realista y, aunque considero que hace falta más que una tesis de pregrado para subsanar los problemas de nuestros sistemas sanitarios y promover una atención médica más empática para estas personas, espero que este estudio pueda al menos motivar la reflexión sobre la importancia de no perder de vista al humano que asiste a consulta médica, que es una persona que siente y no una mera máquina descompuesta.

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo principal analizar las experiencias del proceso de atención médica de un grupo de personas adultas diagnosticadas con fibromialgia. Como objetivos específicos se busca explorar: a) sus experiencias durante el proceso diagnóstico en los centros de salud y b) sus experiencias de relación médico-paciente pos-diagnóstico, indagando por las actitudes de ambos actores a partir de la percepción de los segundos. Se utilizó un enfoque cualitativo de corte fenomenológico interpretativo y se realizaron 9 entrevistas semi-estructuradas a 8 mujeres y 1 hombre. Para la organización de los resultados se desarrollaron dos áreas: a) Fibromialgia: historia de un diagnóstico clínico y b) Hacia una relación médico - paciente más humana. En estas se evidencio que el conocimiento sobre la fibromialgia, la empatía y el compromiso por parte del médico impactan considerablemente en el autoestima, bienestar integral y percepción de apoyo de estas personas, lo cual a su vez moldea su experiencia de atención médica de forma continua tanto antes como después del diagnóstico, afectando también su experiencia de enfermedad. No obstante, el despliegue de estos elementos es moldeado por el paradigma de atención a la salud bajo el cual se enmarque la conducta del médico, que puede adoptar un enfoque biomédico centrado en su autoridad científica o uno biopsicosocial centrado en el paciente como ser integral, siendo este último el más valorado por estos pacientes por implicar la adaptación del tratamiento y comunicación brindadas a su vivencia de enfermedad.

Palabras clave: pacientes con fibromialgia, atención médica, proceso diagnóstico, relación médico – paciente pos-diagnóstico

Abstract

The main objective of this research is to analyze the healthcare process experiences of a group of adult individuals diagnosed with fibromyalgia. The specific objectives to explore are a) their experiences during the diagnostic process in healthcare centers and b) their experiences of the post-diagnostic doctor-patient relationship, investigating the attitudes of both actors based on the perception of the latter. A qualitative, interpretive phenomenological approach was used, and 9 semi-structured interviews were conducted with 8 women and 1 man. The results were organized into two areas: a) Fibromyalgia: history of a clinical diagnosis and b) Towards a more human doctor-patient relationship. It was evident that knowledge about fibromyalgia, empathy, and commitment from the doctor significantly impact the self-esteem, overall well-being, and perception of support of these individuals, which in turn shapes their healthcare experience continuously both before and after the diagnosis, also affecting their illness experience. However, the deployment of these elements is shaped by the healthcare paradigm under which the doctor's behavior is framed, which can adopt a biomedical approach focused on their scientific authority or a biopsychosocial approach focused on the patient as a whole being, with the latter being the most valued by these patients as it involves adapting treatment and communication provided to their illness experience.

Keywords: fibromyalgia patients, medical care, diagnostic process, post-diagnosis, doctor - patient relationship

Tabla de Contenido

Introducción	1
Método	14
Participantes	14
Técnicas de Recolección de la Información	15
Procedimiento	17
Análisis de la Información	18
Resultados y Discusión	20
Conclusiones	41
Referencias	44
Apéndices	56
Apéndice A: Consentimiento Informado	56
Apéndice B: Protocolo de Contención	57
Apéndice C: Ficha de Datos Sociodemográficos	58
Apéndice D: Guía de Entrevista	59

Introducción

Actualmente, alrededor del mundo se estima que entre 0.2% y 6.6% de personas padecen de fibromialgia (Marques et al., 2017); mientras que, a nivel nacional, algunos estudios calculan que esta afecta a alrededor de 6% y 10% de peruanos (León & Loza, 2015). La fibromialgia es un síndrome reumatoide que no tiene cura caracterizado, principalmente, por síntomas como el dolor músculo-esquelético crónico, intermitente, severo y de ubicación imprecisa cuya intensidad fluctúa a lo largo del día; así como por fatiga y alteraciones del sueño, que afecta principalmente a mujeres en una proporción de 9 a 1, de entre 25 y 55 años (Monroy et al., 2019). Este suele estar acompañado por una serie de síntomas cuya presencia y desarrollo pueden variar a lo largo del tiempo y de persona a persona, como: cefalea, parestesia, mayor sensibilidad de la piel al frío, problemas de memoria y coordinación, entre otros; además, tiene una alta comorbilidad con trastornos de ansiedad y depresión (García & Abud, 2020; Sanabria & Gers, 2018; Villanueva et al., 2004). Pese a su complejidad se desconoce su patogénesis; sin embargo, su característica fisiopatológica central es la hipersensibilidad, la cual podría ser gatillada por factores genéticos hereditarios, hormonales, víricos, inmunológicos, alteraciones en los sistemas neuronales que procesan el dolor; así como por eventos vitales potencialmente traumáticos de carácter psicosocial (historias de abuso psicológico, físico o sexual) o físicos (cirugías o accidentes) (De Almeida et al., 2019; García & Abud, 2020).

Dado el escaso conocimiento sobre su etiología, cae dentro de la categoría de síntomas o síndromes sin explicación médica (*MUS*, por sus siglas en inglés) que no se ajustan a los criterios diagnósticos biomédicos estándar, basados en la evidencia orgánica, por lo que se requiere de un diagnóstico por exclusión de otras enfermedades (Anastasides et al., 2019). Esto implica una serie de obstáculos en el proceso de diagnóstico y tratamiento de quienes tienen el síndrome de fibromialgia (SF) (Lempp et al., 2009). Así, se ha documentado extensamente que el camino al diagnóstico para una persona con fibromialgia implica un largo peregrinaje de consultas con distintos especialistas y una serie de análisis, muchas veces costosos, que finalmente pueden llevar a la identificación de esta condición en una media de 5 años (Ashe et al., 2017; Carrasco & Jiménez, 2015; Marit et al., 2017; Monroy et al., 2019). Esto se debe, además del escaso conocimiento al respecto y la necesidad de realizar diversos estudios previos de descarte (Bidari et al., 2018), al escepticismo clínico en torno a su estatus como patología, cuestionamiento que continúa emergiendo en el contexto de la relación médico-paciente, incluso tras el diagnóstico (Armentor, 2015; Carrasco & Jiménez, 2015). Esto dificulta un

abordaje de calidad que, si bien no apunta a curar esta afección, si se da de forma personalizada e integral, incluyendo psicoterapia, fármacos, fisioterapia, entre otros, puede aminorar los síntomas y fortalecer el estado de salud de estas personas por encima de los tratamientos netamente farmacológicos (Häuser et al., 2011). En este sentido, se puede decir que las experiencias de trato médico durante el proceso de diagnóstico y la relación médico-paciente pos-diagnóstico son factores importantes que median la experiencia de atención médica de estos pacientes. Y esta, a su vez, le da forma a la experiencia general de vivir con el SF, impactando la salud física y psicológica de estas personas (Gil, 2019).

Si bien desde áreas de la psicología, como la psicología de la salud, se reconoce la importancia del diagnóstico en el bienestar general del paciente (Libertad, 2003), el estudio teórico sobre su influencia en la construcción de significados en torno a la experiencia de enfermedad ha sido abordado principalmente por la sociología. Así, siguiendo a Blaxter (1978), el diagnóstico debe entenderse como un *proceso* y una *categoría*. El proceso está constituido por el conjunto de interacciones entre el paciente, su entorno social y sanitario que inician con la presencia de los síntomas y que llevan finalmente al momento en que se logra adjudicar una categoría nosológica a su padecimiento (Blaxter, 1978; Kokanovic et al., 2013).

Un exceso de fatiga, a la cual se van añadiendo gradualmente dolores en distintas partes del cuerpo, suele dar inicio a la experiencia de vivir con fibromialgia, y con ello al proceso diagnóstico (Colmenares-Roa et al., 2016). Al principio estas personas no les dan mayor importancia ya que estos síntomas son tomados como efectos normales del ajetreo diario con los que podían y debían lidiar (Marit et al., 2017). La decisión de ir a un centro de salud en busca de una explicación se toma cuando estos síntomas se tornan tan intensos que empiezan a irrumpir en el funcionamiento cotidiano y el individuo concibe que ya no puede afrontarlos por su cuenta (Paxman, 2019). En esta decisión, la validación de familiares y amigos es determinante, pues su percepción de que su entorno social cercano, también, logra notar su dolor y, más importante aún, que dan muestras de preocupación, son tomadas como evidencias de que su malestar corporal es legítimo y se sienten con el respaldo de buscar una explicación médica (Cooper & Gilbert, 2017b; Madden & Sim, 2016).

Para alguien que padece una condición como el SF, que no muestra signos visibles de deterioro, un diagnóstico es profundamente valorado (Lempp et al., 2009). Ello debido a que este, dentro de los parámetros biomédicos, cumple funciones importantes a nivel práctico, psicológico y social en la vida de un paciente (Nettleton, 2006). A nivel práctico, como explican Madden y Sim (2016), le brinda información sobre los tratamientos y conductas que debe adoptar para su mejora; es decir, está estrechamente vinculado a sus opciones de ajuste

(Wolf, 2009). En su ausencia, estos pacientes se encuentran desorientados respecto a cómo enfrentar el dolor, fatiga, insomnio, entre otros síntomas, pudiendo tender a un uso prolongado de medicamentos que no surten efecto (Oldfield, 2013). Por el contrario, un diagnóstico temprano en conjunto con una completa información sobre su alta comorbilidad con desórdenes de depresión y ansiedad, puede promover, no solo el despliegue de estrategias de afrontamiento adecuadas sino, también, la atención temprana de estos cuadros (Daffin et al., 2021). En esta línea, un diagnóstico oportuno ha sido asociado con una mayor satisfacción con la salud y menor uso de los recursos médicos, entre pruebas y especialistas, con una concerniente reducción de los costos asociados (Annemans et al., 2008; Arnold et al., 2016; Hughes et al., 2005).

A nivel psicológico, un diagnóstico le provee al sujeto un marco objetivo bajo el cual construir una narrativa que dote de entendimiento interno a este sufrimiento, lo cual le permite mantener la integridad de su self (Daffin et al., 2021; Baumeister & Newman, 1994). Sin una explicación que brinde inteligibilidad a este dolor, y frente a los resultados no concluyentes de los exámenes, aunado a los comentarios de los clínicos que adjetivan estos síntomas como de naturaleza psicológica, estos individuos pueden empezar a dudar de sí mismos y de su propia experiencia (Mengshoel & Heggen, 2004; Nettleton, 2006). Esta sensación de duda suele venir acompañada por sentimientos de culpa, asociados con creencias que sitúan a los pacientes como los responsables de controlar sus síntomas, y que su ineficacia en esta tarea es signo de debilidad (Madden & Sim, 2016). Esto merma su autoestima y sentido de eficacia; pudiendo llevarlos a forzarse a ejecutar funciones hogareñas o laborales pese al dolor y la fatiga, lo cual agudiza aún más los síntomas (Paxman, 2019).

La interferencia de esta enfermedad en el estado físico y cognitivo de estas personas afecta su desenvolvimiento en el ámbito familiar, social y laboral (Ashe et al. 2017). El exceso de fatiga, dolor y sueño no reparador dificultan el cuidado de los hijos, el aporte a la economía familiar, el encuentro con los pares e incluso puede llevar al absentismo laboral o problemas en el cumplimiento de estas responsabilidades (Juuso et al., 2011; Paxman, 2019; Sallinen et al., 2019). Si bien es cierto un diagnóstico de fibromialgia puede percibirse como un “diagnóstico vacío” (Boulton, 2019), por el desconocimiento de sus causas e incertidumbre en el tratamiento, su ausencia implica, ciertamente, la imposibilidad de poder ponerle nombre a la entidad sintomática padecida; y, con ello, la imposibilidad de poder brindar algún tipo de explicación coherente por la conducta descrita y aspirar a un poco de comprensión (Lempp et al., 2009; Marit et al., 2017). En consecuencia, esto puede generar problemas con la pareja, reproches por parte de los hijos, la pérdida de amistades e, incluso, del empleo (Ashe et al.

2017; Juuso et al., 2011; Marcus et al., 2012; Sanabria & Gers, 2018). Ello, en diálogo con la invisibilidad de este síndrome, puede llevar a familiares y colegas a atribuir las quejas de dolor, sueño o cansancio a una actitud de pereza, exageración, actuación o debilidad (Aujoulat et al., 2007; May, 2005). En conjunto, esta situación puede ocasionar aislamiento y ser fuente de sentimientos de soledad, ansiedad y vergüenza que deterioran aún más la autoestima, la dignidad y el sentido de competencia de esta población (Diviney & Dowling, 2015; Juuso et al., 2011; Nettleton, 2006). En este contexto, la posibilidad de adjudicar esta disfunción a una cuestión nosológica, también, tiene un importante valor social, ya que le brinda legitimidad clínica a la experiencia subjetiva de enfermedad del paciente frente tanto a su entorno social como sanitario (Cooper & Gilbert, 2017b), con lo que se reconoce su necesidad y derecho a recibir ciertas consideraciones por parte de su red social cercana (Ibarra & Siles, 2006); así como atención médica, seguros de salud, y ciertos beneficios sociales y laborales (Gómez-Arias, 2018). Asimismo, permite que se transfiera la “responsabilidad de curación” del paciente al médico (Boulton, 2019; Brown, 1995).

Así, considerando lo mencionado hasta el momento, se puede decir que el diagnóstico, en otros términos, ayuda al paciente a asumir lo que se conoce como el rol socialmente construido del enfermo ante sí mismo, la sociedad y la comunidad médica (Frank, 1997; Nettleton, 2006). Esto es: la persona consciente e informada de su estado de salud adopta una conducta dirigida a su mejora; mientras que es respaldada por su entorno y el sistema sanitario a través del reconocimiento de su afección y otorgamiento de prestaciones sociales e incluso legales (Ibarra & Siles, 2006; Parsons, 1975). No obstante, la asunción del *rol del enfermo* constituye un arma de doble filo, pues si bien legitima dichas consideraciones, ello está condicionado a que este asuma su parte de trabajar por su recuperación (Frank, 1997; Gómez-Arias, 2018). Sin embargo, como se volverá a tocar más adelante, esta demanda cultural implícita resulta particularmente difícil de satisfacer para quienes padecen de una enfermedad crónica como la fibromialgia para la cual no se han desarrollado aún tratamientos o medicamentos exitosos (Glenton, 2003).

Pese a la importancia del diagnóstico, el camino hacia una explicación clínicamente sustentada se encuentra obstruido, no obstante, tanto por las propias características de esta condición como por variables psicosociales, como: las habilidades de comunicación del paciente, su tolerancia ante el rechazo, sus estrategias de afrontamiento, el soporte social a su disposición, su capacidad adquisitiva para costear los distintos exámenes y/o recurrir a servicios de salud privados, así como por las creencias de los especialistas sobre este padecimiento (Cooper & Gilbert, 2017a, 2017b; Eyles et al., 2015; Gil, 2019). Además de por

variables circunstanciales, como: prolongados tiempos de espera para obtener una cita en los sistemas públicos de salud, el poco tiempo de consulta, y dificultades en el seguimiento por parte del mismo especialista (Florian et al., 2020; Monroy et al., 2019).

Así, el primer reto que deben afrontar estos pacientes es comunicar con precisión y detalle su sintomatología a sus proveedores sanitarios (Eyles et al., 2015). Sin embargo, como se mencionó, el SF presenta una gran pluralidad de síntomas cuya severidad fluctúa a lo largo del día (Bidari et al., 2018), por lo que pueden presentar dificultades para expresarlos de forma que sea inteligible para el médico (Cooper & Gilbert, 2017a). El reconocimiento de esta afección y sus síntomas como señal de patología por parte de los agentes de salud, también, constituye otro obstáculo a enfrentar antes, e incluso después del diagnóstico (Ablin, 2019). Ello puede deberse a distintos factores, como: a) el poco conocimiento sobre esta condición (Martinez, 2007); b) aspectos culturales que reducen el dolor y la fatiga a experiencias propias de la vida cotidiana (Madden & Sim, 2016); y c) la incredulidad respecto a su estatus como enfermedad (Armentor, 2015). Cabe mencionar que se ha reportado incluso que ciertos especialistas pueden evitar intencionalmente dar dicho diagnóstico a sabiendas de lo poco útil que resulta para obtener seguros o prestaciones gubernamentales (Undeland & Malterud, 2007). No obstante, se ha observado constantemente que el escepticismo hacia esta enfermedad es lo que más afecta a esta población (Alameda et al., 2019; Boulton, 2019; Marit et al., 2017; Oldfield, 2013).

Como se ha mencionado líneas arriba, la fibromialgia se agrupa dentro de los *MUS*, lo que implica que no se ajusta al patrón estándar de criterios diagnósticos asentado en las evidencias fisio-biológicas de patología (Barker, 2005; Nettleton, 2006). En este contexto, estudios cualitativos en países como Reino Unido, Canadá, Japón, Suecia, México, entre otros, encontraron una considerable inclinación tanto por parte de los médicos de atención primaria como de los reumatólogos (comúnmente encargados de su diagnóstico) a rechazar esta condición (Boulton, 2019; Colmenares-Roa et al., 2016; Homma et al., 2016; Juuso et al., 2011; Oldfield, 2013) atribuyendo el dolor a manifestaciones psicósomáticas o alegando expresamente que “todo está en su cabeza” (Ashe et al., 2007, p. 4). Esta actitud se encuentra entre las primeras experiencias que tienen las personas con fibromialgia de cuestionamiento a su credibilidad; daña su sentido de valía y puede ser incluso percibida como un acto de humillación (Diviney & Dowling, 2015; Gil, 2019; Madden & Sim, 2016).

Esta sensación de descrédito puede tornarse aún más angustiante cuando su padecimiento somático no se ve evidenciado en los análisis orgánicos, ante lo cual la persona puede sentirse traicionada por su propio cuerpo. Al respecto, Turner (1995, citado en Nettleton,

2006) señala que nosotros *somos* un cuerpo y *tenemos* un cuerpo; sin embargo, cuando las demandas del self no se coligen con las del cuerpo y, especialmente, cuando este no da signos tangibles u observables de la vivencia subjetiva de dolor, el paciente puede experimentar el quiebre de su identidad. Ante lo cual un diagnóstico, como se explicó, tiene el potencial de devolver la comprensión sobre el propio organismo (Dommerholt & Issa, 2010). No obstante, el pobre entendimiento del SF y los prejuicios a su alrededor pueden retrasar su diagnóstico como mínimo 2 años o hasta más de una década (Arnold et al., 2016; Berard & Smith, 2019; Marit et al., 2017).

Durante este periodo, caracterizado por considerable tensión e impotencia, estos pacientes pueden presentar diversas reacciones. Algunos pueden optar por evitar ir a los centros de salud por temor a que sus síntomas no sean tomados en serio y que, en su lugar, generen rechazo o incredulidad (Armentor, 2015; Bidari et al., 2018). Esto no solo retrasa el diagnóstico y tratamiento; sino que, además, fortalece sensaciones de desconfianza y resentimiento contra el personal médico (Martínez, 2007). Nettleton (2006), en una investigación en Reino Unido con pacientes con un MUS, encontró que estas podían reaccionar, también, con sentimientos de ambivalencia hacia los sistemas sanitarios. Así, en primera instancia, el paciente desea confiar en el conocimiento médico, pero al mismo tiempo rechaza una explicación que no esté avalada por la evidencia clínica (Glenton, 2003). Esto, según Rhodes (1999, citado en Madden & Sim, 2016), podría explicarse por la influencia del modelo biomédico de enfermedad en la cultura, que llevaría a la persona a concebir su propio cuerpo como una estructura anatómica cuya organización y funcionamiento pueden ser observados y comprendidos por medio de instrumentos científicos.

Ante los cuestionamientos de los doctores sobre la veracidad de sus síntomas, estos pacientes tienden a manifestar, por otra parte, una actitud de insistencia recalando la seriedad y realidad de estos (Cooper & Gilbert, 2017b). Al respecto Werner y Malteruk (2003) han señalado que este comportamiento resulta emocionalmente desgastante y daña su dignidad. Este rechazo puede llevarlos a asumir, no obstante, un rol más autónomo en el diagnóstico de su enfermedad, investigando por su cuenta, buscando grupos de apoyo online y recurriendo a distintos especialistas públicos y privados, lo que suele implicar una considerable inversión mental, física y financiera (Colmenares-Roa et al., 2016; Eyles et al., 2015). En consecuencia, muchas veces son estas mismas personas las que llegan al diagnóstico de la fibromialgia; sin embargo, aún requieren de validación clínica (Bidari et al., 2018). A este respecto, Strauss et al. (1976, citado en Madden & Sim, 2016) sostiene que el proceso de diagnóstico puede ser entendido, asimismo, como un proceso de negociación médico-paciente, pues, si bien el

primero continúa teniendo la autoridad para conceder un diagnóstico legítimo, el segundo, también, tiene poder para aceptar o rechazar el diagnóstico del clínico si considera que este no da una explicación coherente con su vivencia de enfermedad.

El acuerdo mutuo lleva finalmente a la obtención del diagnóstico, el cual puede suscitar distintas reacciones emocionales: a) decepción, miedo y rechazo en quienes ya conocían el término “fibromialgia” y anticiparon que, desde ese momento, “todo” lo que le aconteciera a su salud sería atribuido por los sanitarios a este síndrome, limitando así su acceso a una atención integral (Boulton, 2019); b) sosiego por finalmente tener un nombre con el cual referirse a su padecimiento (Undeland & Malterud, 2007); o c) esperanza de recuperación (Marit et al., 2017). Sin embargo, se ha observado que esta calma inicial no suele durar mucho cuando se les informa del desconocimiento sobre sus causas, de su naturaleza crónica y del éxito regular y aleatorio de los tratamientos (Dennis et al., 2013). Esto da lugar a sentimientos de decepción y la sensación de haber recibido un “diagnóstico vacío” (Madden & Sim, 2006), que cumple de forma limitada las funciones de reconocer como una afección patológica su dolor ante la comunidad médica y la sociedad; así como, de clarificar las vías de acción para su afrontamiento eficaz e integración a su identidad para la apropiada asunción del *rol de enfermo* (Boulton, 2019; Dennis et al., 2013; Sallinen et al., 2011). Pese a ello, Taylor et al. (2016) sostiene que el problema no yace en la información en sí misma, sino en la manera en que esta es presentada. Una comunicación del diagnóstico que brinde cierta idea sobre un curso predecible de enfermedad puede generar, por el contrario, una sensación de control y seguridad, la cual mejora el sentido de autoeficacia, la confianza en los doctores y el pronóstico de enfermedad (Fernández, 2016; Taylor et al., 2016).

Si bien desde antes del diagnóstico la experiencia de atención de salud estaba atravesada por el trato médico recibido, tras este, se torna aún más relevante. Ello debido a que una relación de calidad con el personal de salud asentada en una comunicación empática, compasiva y respetuosa que brinde información pertinente (Anastasides et al., 2019; Roth et al., 2018), promueve la percepción de soporte social (Gil, 2019), el diseño conjunto y personalizado de un abordaje integral (Chen & Swaminathan, 2019), la resiliencia del paciente y la adherencia al tratamiento (especialmente en mujeres) (Arbuthnott & Sharpe, 2009), la continuidad del seguimiento médico (Jackson et al., 2017), entre otros. Esto repercute, asimismo, en el bienestar físico y psicológico de estos pacientes (Street et al., 2007; Ullrich et al., 2014), generando una menor presencia de síntomas depresivos y de ansiedad, un menor grado de dolor, de disfunción física y menos problemas de sueño (López-Martínez et al., 2008; Oliver et al., 2001; Serber et al., 2003); y, por consiguiente, un mejor estado de salud y

satisfacción con el sistema sanitario (Alameda et al., 2019). Por el contrario, una pobre relación, caracterizada por el rechazo hacia estas personas (Juuso et al., 2011), puede llevarlas a exagerar los síntomas para que sean tomados en serio, a dejar de buscar ayuda médica para evitar ser maltratadas, ocasionar explicaciones clínicas deficientes, estrategias de afrontamiento pasivas, incremento de ansiedad, al retraso del tratamiento preventivo de ciertos desórdenes afectivos, que agudizan el dolor y la discapacidad física, los cuales a su vez complejizan estos desórdenes y viceversa (Alameda et al., 2019; Daffin et al., 2021; Doebel et al., 2020; López-Martínez et al., 2008).

La relación médico-paciente se caracteriza por ser una relación interpersonal mediada por las creencias, expectativas, sentimientos y actitudes personales de ambas partes (Street et al., 2007). Así, por ejemplo, las expectativas del paciente respecto a la competencia de sus proveedores sanitarios o sus creencias sobre la apertura de estos últimos a sostener una asociación en salud con este influyen en su disposición a construir una alianza de cooperación con sus médicos (Cooper & Gilbert, 2017a). Igualmente, la predisposición a reprimir emociones negativas como la “ira”, genera una mayor necesidad de recibir escucha y soporte emocional de parte de los clínicos (Ullrich et al., 2014). Además, rasgos de personalidad como el neuroticismo y la agradabilidad pueden influir en una menor o mayor satisfacción del paciente respecto a la atención clínica recibida, respectivamente; lo que afecta la interacción con sus agentes de salud y, con ello, la adherencia al tratamiento (Serber et al., 2003). Pese a ello, se ha observado que los pacientes con SF muestran una tendencia a interesarse por formar un compromiso de colaboración con sus doctores, lo cual implica el intercambio de información sobre el manejo de dicha enfermedad y el cumplimiento de las prescripciones (Chen & Swaminathan, 2019), el involucramiento activo de ambos en el desarrollo del tratamiento y gestión de los síntomas (Arbutnott & Sharpe, 2009), así como el despliegue mutuo de conductas dadas a incluir la experiencia de enfermedad del paciente y sus perspectivas en el diseño del plan médico (Escudero – Carretero et al., 2010; Golin et al., 1996). No obstante, en una revisión sistemática realizada por Gil (2019) sobre la literatura en torno a las necesidades de comunicación médico-paciente, se encontró la presencia constante de una actitud de rechazo por parte de los primeros hacia los segundos.

Esta renuencia a atender personas con fibromialgia puede estar motivada por: a) la concepción de que este tipo de pacientes son problemáticos, con gran necesidad de hablar, ser escuchados y que requieren mucha paciencia (Homma et al., 2016; Paulson et al., 2002); b) ciertas tendencias a infravalorar la seriedad de las enfermedades que afectan de forma desproporcionada a la población de mujeres (Ablin, 2019; Oldfield, 2013); c) la desmotivación

y frustración que les causa abordar una condición incurable con tratamiento de éxito regular (Alameda et al., 2019; Briones et al., 2018); d) la pobre y/o inexistente formación en habilidades de comunicación y soporte emocional de los clínicos (Anastasides et al., 2019; Colmenares-Roa et al., 2016); y, e) la creencia de que el SF no es una enfermedad real, sino una forma de somatización o un intento de obtener beneficios secundarios, como atención o subsidios del Estado (Oldfield, 2013; Roth et al., 2018). A esto se añaden factores contextuales propios de los sistemas de salud públicos, como un tiempo restringido de consulta y tener una larga fila de pacientes en espera (Arnold et al., 2016; Monroy et al., 2019). Estos aspectos pueden llevarlos a tener un trato cortante o a brindar explicaciones rápidas o escasas (Lempp et al., 2009), muchas veces descritas por los pacientes como carentes de empatía y compasión (Colmenares-Roa et al., 2016), que minimizan el dolor, dificultan un abordaje de calidad y afectan los resultados de salud (Briones et al., 2018; Daffin et al., 2021). En consecuencia, estas personas deben lidiar con una doble carga: la disfunción que les causa su enfermedad y el estigma contra esta condición de parte de los sanitarios (Juuso et al., 2011), lo cual aumenta su vulnerabilidad (Alameda et al., 2019).

En otros términos, bajo estas circunstancias no se generan las condiciones adecuadas para que tenga lugar “el evento de la medicación”, lo cual atenta contra la dignidad de estas personas, pues este alberga el potencial simbólico de brindar, implícitamente, el reconocimiento y aceptación de la naturaleza orgánica de su afección (Durif-Bruckert et al., 2014); así como la concretización de su derecho a acceder a un tratamiento reconocido por la comunidad médica (Barker, 2011). Cabe mencionar que, para una medicación apropiada, no basta con la prescripción de fármacos, por un lado, porque a largo plazo pueden deteriorar aún más la salud (Daffin et al., 2021; Diviney & Dowling, 2015) y los mismos pacientes temen desarrollar dependencia (Lempp et al., 2009); y, por otro, porque la forma de administrar la receta puede dar lugar a la percepción de haber recibido una determinada orden solo con el objetivo del médico de deshacerse de este o mantenerlo callado (McMahon et al., 2012), pudiendo sentirse además como “conejiillos de indias” (Paulson et al., 2002). Para que la medicación sea bien recibida y valorada como útil en lo concerniente a la trayectoria del SF y el bienestar en general, debe ser el resultado del mutuo acuerdo y la negociación sobre las características y objetivos del tratamiento a seguir (Durif-Bruckert et al., 2014). Sin embargo, dado el contexto descrito con anterioridad, antes deben afrontarse obstáculos, como: el desconocimiento médico de esta condición o la incertidumbre del tratamiento que puede llevar a los clínicos a prescribir un abordaje sintomático-farmacológico, pese a la preferencia de los pacientes por uno integral (Anastasides et al., 2019; Arnold et al., 2016).

En esta línea, estas personas pueden desplegar diversas estrategias con miras a promover mejores condiciones de relación con sus proveedores de salud que pueden incluir, por un lado, cambiar constantemente de médicos hasta encontrar uno dispuesto a formar una asociación de salud con ellos o un *partnership medicine* (Chen & Swaminathan, 2019). Por ello, pueden iniciar un largo camino en la búsqueda de doctores que se caractericen por un trato empático, que muestren apertura a comprender su malestar sin esgrimir juicios de valor y que se den un tiempo prudente para explicarles sus opciones de tratamiento (Carrasco & Jiménez, 2015; Chen & Swaminathan, 2019; Doebel et al., 2020; Peters et al., 2008). Esta actitud puede entenderse como una conducta de resiliencia que da cuenta de un proceso de autoconocimiento y autoaceptación, que las llevó a concluir que la clave para manejar sus síntomas radicaba en defender sus intereses de bienestar tanto en sus relaciones interpersonales como en su interacción con los especialistas de salud (Alameda et al., 2019; Daffin et al. 2021).

Åsbring y Närvänen (2002) han observado, por otro lado, que el afrontamiento del desconocimiento clínico sobre la gestión de la fibromialgia, así como la propia adaptación de estos sujetos a dicha enfermedad, pasa por el desarrollo de su experticia en lo que se refiere a las particularidades y cambios de sus síntomas. A ello se suma, una toma de conciencia por parte de esta población respecto a los límites médicos y la concepción de que es esta la principal responsable de su bienestar, y por ende debe asumir una mayor agencia en la investigación, toma de decisiones y manejo de su condición junto con sus proveedores sanitarios (Chen & Swaminathan, 2019; Doebel et al., 2020). Este proceso de aprendizaje y cambio actitudinal empodera a estos pacientes y los lleva a asumir un rol más activo en dicho encuentro (Durif-Bruckert et al., 2014). Asimismo, les ayuda a distinguir entre síntomas de la fibromialgia y otras afecciones, y a rechazar la atribución de cualquier síntoma al SF (Madden & Sim, 2016).

Este proceso de aprendizaje es dinamizado por la actitud del paciente de investigar autónomamente los tratamientos disponibles y sus efectos (Durif-Bruckert et al., 2014); donde resalta, también, el soporte informacional proveído por los grupos de apoyo compuesto por otras personas con fibromialgia que comparten sus experiencias de abordaje médico, sus contactos con especialistas y validan la experiencia de enfermedad sentida por los recién diagnosticados (Berard & Smith, 2019; Cooper & Gilbert, 2017b). Los medicamentos administrados, también, juegan un rol importante. Así, estas personas, buscando apropiarse de su enfermedad, prestan mucha atención a los cambios de sus síntomas en función de ciertas dosis, la combinación de medicamentos o de momentos de ingesta (Roux & Durif-Bruckert, 2014). Además, conscientes del limitado entendimiento clínico sobre el SF, comparten con sus doctores sus nuevos conocimientos sobre su fenotipo sintomático de la forma más precisa y

detallada posible, por ejemplo, pueden llevar diagramas o notas describiendo cómo el tratamiento ha ido impactando en su estado de salud; asimismo, pueden prepararse con varios días de anticipación para el día de su consulta (Durif-Bruckert et al., 2014).

A propósito, Crooks (2015), en un estudio cualitativo con esta población en Canadá, encontró que la consulta constituye un evento importante que trasciende las fronteras espacio-temporales de la cita final con los sanitarios. El esfuerzo, aunque mínimo, para quien tiene esta condición puede ser sinónimo de dolor y fatiga discapacitantes que le impiden continuar con sus deberes diarios (Juuso et al., 2011; Sallinen et al., 2019). Esto lleva a estas personas a reorganizar su cronograma y prever conductas para antes, durante y después de la consulta (Radley et al., 2008; Werner & Malterud, 2003). Así, Crooks (2015) observó que procuran no realizar actividades desgastantes los días previos, para que el cansancio no les impida asistir; preparan listas de preguntas para ahorrar tiempo de consulta, sentir que tienen cierto control sobre la situación, transmitir la imagen de paciente responsable y mantener el interés de sus médicos sin tomar mucho de su tiempo; además, evitan tener actividades demandantes los días posteriores a causa de lo agotadora que una consulta puede resultar. En este sentido, la planificación de la cita médica podría entenderse, también, como una estrategia orientada a promover una interacción más eficaz y de mejor calidad humana con los profesionales de la salud en tanto se procura compartir de forma sucinta y detallada el malestar sentido para ayudarlos a dar sugerencias más apropiadas, respetando el tiempo restringido de consulta (Chen & Swaminathan, 2019).

Como se mencionó anteriormente, la relación médico-paciente es de naturaleza bidireccional (Street, et al., 2007), por lo que se requiere que el primero asuma, también, una actitud abierta a formar un compromiso de trabajo en salud con este tipo de pacientes; para quienes el soporte social por parte de sus doctores resulta particularmente más importante que para aquellos que tienen una enfermedad aguda (Arbuthnott & Sharpe, 2009). En este sentido, Arnold et al. (2016) proponen que se debe de educar al paciente respecto a su condición, la importancia de la adherencia al tratamiento, e incluirlo en el desarrollo de un plan médico realista que se ajuste a sus intereses puesto que la fibromialgia produce una diversidad de síntomas, pero a nivel subjetivo no todos son sentidos igual de apremiantes.

Anastasides et al. (2019), por su parte, encontró que los pacientes con un *MUS* tienden a preferir el reconocimiento y la validación de su padecimiento, acompañado por soporte emocional (ej. comentarios que les brinde esperanza y seguridad de contar con su apoyo) y la escucha de sus problemas, por sobre las meras prescripciones médicas. En esta línea, Serber et al. (2003), en un estudio cuantitativo con mujeres con fibromialgia, señaló que el bienestar

psicológico constituye un elemento determinante de su satisfacción por encima de la percepción de salud física y que estarían más satisfechas si perciben que sus doctores toman en cuenta sus necesidades psicológicas de ser escuchadas y debidamente informadas. No obstante, cabe acotar que Ullrich et al. (2014), en un estudio cuantitativo en Alemania con esta población, encontraron que la preferencia por una comunicación centrada en el soporte emocional y las circunstancias personales guardaba una relación negativa respecto al grado de instrucción académica. Igualmente, advirtieron que el grado de aceptación o rechazo de la enfermedad predecía la necesidad de sostener una comunicación más centrada en el paciente o en sus aspectos instrumentales, respectivamente; por lo que sugieren adaptar el estilo de comunicación médico a las necesidades individuales observadas (Ullrich et al., 2014).

Fernández (2016), por su parte, plantea que la labor sanitaria no se reduce a curar o tratar enfermedades, sino que implica, además, un compromiso moral de acompañar y cuidar de la persona enferma a lo largo de su proceso de salud-enfermedad reconociéndola como un ser digno; y que la clave para ello yace en sostener una *comunicación terapéutica*. Esto es: escuchar de forma activa su mundo afectivo y de valores, transmitir la información mientras se registra su impacto y ajusta a sus necesidades, haciéndola partícipe del diseño del plan de salud (Barbero et al., 2011). Así, se logra cuidar su bienestar psicológico, darle esperanza, y hacerla sentir respetada y validada (Fernández, 2016; Gil, 2019; Reibel & Pearson, 2017).

A partir de lo expuesto, se puede concluir que tanto la atención médica durante el proceso diagnóstico como la relación médico-paciente pos-diagnóstico configuran la experiencia de atención médica en los servicios de salud de la persona con SF. Y esta, a su vez, le da forma a la experiencia de vivir con dicha condición, lo cual impacta considerablemente en su identidad, relaciones interpersonales y bienestar psicológico (Merleau-Ponty, 2002; Sallinen et al., 2019). No obstante, y pese al alza de su prevalencia a nivel mundial (Del Rosario, 2020), aún hay un amplio desconocimiento del SF y sus implicancias personales, físicas y sociales por parte de la comunidad médica y de la sociedad en general (Marit et al., 2017). En nuestro país, por ejemplo, son exiguos los estudios al respecto y los pocos existentes dan cuenta de un conocimiento regular y/o deficiente por parte tanto de los reumatólogos como de los médicos de atención general sobre su diagnóstico (Acuña et al., 2017; Florian et al., 2020). Además, si bien se han realizado distintas investigaciones cualitativas sobre la experiencia de atención de salud de estas personas, estas han sido elaboradas principalmente por áreas de medicina, mientras que desde la psicología se han realizado pocos estudios (Ashe et al., 2017; Durif-Bruckert et al., 2014), pero mayormente con un enfoque cuantitativo (Arbuthnott & Sharpe, 2009; López-Martínez et al., 2008; Serber et al., 2003).

En este contexto, la presente investigación tiene como objetivo principal analizar las experiencias del proceso de atención médica de un grupo de personas diagnosticadas con fibromialgia. Asimismo, como objetivos específicos, se propone explorar sus experiencias de atención médica durante el proceso diagnóstico, así como sus experiencias de relación médico-paciente pos-diagnóstico. Cabe decir que, si bien el *proceso diagnóstico* hace referencia a un proceso que incluye todo el interín de dinámicas sociales que comienzan con la presencia de los síntomas, pasando por la decisión de buscar un diagnóstico clínico y que culmina con este, un estudio que abarque un proceso tan amplio y complejo excedería los límites de una tesis de pregrado. Por ello se ha decidido ahondar en las experiencias de atención médica a partir del proceso diagnóstico desarrollado en un contexto sanitario. Por otra parte, se plantea una investigación cualitativa ya que esta puede permitir una aproximación profunda a las experiencias, sentimientos y concepciones que tienen las personas con fibromialgia en su interacción con la atención médica recibida durante etapas clave, como son: la búsqueda y obtención del diagnóstico, y la posterior atención brindada por los agentes de salud (Willing, 2013). En esta línea, se plantea un diseño fenomenológico interpretativo, el cual se centra en la identificación y comprensión de los significados emanados de la experiencia del participante, reconociendo el rol constructivo de quien investiga en la interpretación del fenómeno debido a sus intenciones de investigación y los sentidos atribuidos por su propio lenguaje durante el proceso de interpretar el significado de las vivencias recogidas (Willing, 2013).

Con este estudio se espera poder ofrecer, adicionalmente, un espacio para que estas personas puedan expresar sus preocupaciones, miedos y anhelos de cambio respecto al trato que reciben por parte de los especialistas médicos encargados de su atención. Y con ello, contribuir a la visibilización de la fibromialgia y las dificultades que la suelen acompañar con miras a promover la reflexión académica, social y sanitaria junto con una actitud más empática, tolerante y humana hacia esta población.

Método

Participantes

Para contactar a las personas que participaron de este estudio se utilizó la técnica de bola de nieve, la cual consistió en consultar a informantes y/o voluntarios por personas que cumplieran con los criterios de inclusión requeridos (Hennink et al., 2011). La cantidad de participantes final estuvo determinada por el criterio de saturación. Así, se continuó invitando participantes hasta que se consideró que se contaba con información suficiente para realizar un análisis profundo y detallado del problema planteado (Mayan, 2009); y hasta que las nuevas entrevistas dejaron de contribuir con nuevos elementos sustancialmente diferentes (Morse, 1995).

En este contexto, el número de participantes fue de 9: 8 mujeres y 1 hombre, de entre 23 y 54 años, las 8 mujeres residen y obtuvieron su diagnóstico en Lima Metropolitana, mientras que el varón en la Libertad. Todos recibieron un diagnóstico de fibromialgia en un algún centro de salud determinado. El intervalo de tiempo desde el comienzo de los síntomas al momento del diagnóstico fue de alrededor de 1 mes y 14 años. Asimismo, 6 vienen recibiendo atención médica actualmente, de las cuales 2 se atienden en centros de salud públicos, 3 en centros privados y 1 de forma mixta. Del resto de participantes, 2 dejaron de asistir a sus consultas médicas producto de la pandemia, mientras que 1 lo hizo por decisión propia. Respecto a su grado de instrucción, 3 cuentan con estudios superiores concluidos, 3 en curso y 3 estudios superiores incompletos.

Como criterios de inclusión se consideró: a) contar con un diagnóstico de fibromialgia realizado por un profesional médico; b) tener como mínimo 18 años; c) tener un tiempo de diagnóstico mínimo de 1 año, ello debido a que esta población suele cambiar frecuentemente de proveedores sanitarios hasta encontrar profesionales con los que se sientan cómodos (Chen & Swaminathan, 2019), en este sentido se considera que un año puede constituir un lapso prudente que permita recoger una mayor diversidad de experiencias de contacto médico-paciente; y, d) mantener o haber mantenido una relación con los proveedores de salud a través de la realización de un tratamiento determinado.

A continuación, se presentan en la Tabla 1 las principales características sociodemográficas correspondientes a los participantes al momento del recojo de la información.

Tabla 1

Características sociodemográficas de los participantes

Seudónimo	Edad	Tiempo del diagnóstico médico	Recibe atención	Tipo de centro de salud donde se atiende o atendió
Yuliana	54	7 meses	Sí	Público
Marina	54	4 años	No	Público
Sharon	28	1 mes y medio	Sí	Privado
Jairo	41	1 año y medio	No	Privado
Nadia	38	3 meses	Sí	Público
Luana	25	14 años	Sí	Privado
Maité	23	2 años	No	Público
Luciana	50	1 mes	Sí	Privado
Susana	34	7 años	Sí	Público y Privado

En cuanto a los aspectos éticos (Colegio de Psicólogos del Perú, 2017), se elaboró un consentimiento informado (Apéndice A) que fue leído a cada participante antes de las entrevistas donde se informaba el objetivo de investigación y se resaltaba el carácter voluntario y confidencial de la participación. En esta línea, se solicitó permiso para la grabación en audio de las entrevistas con el fin académico de transcribir e interpretar de la forma más fiel posible la información brindada, recalando que estos audios serían eliminados finalizado el estudio. Igualmente, se recordó la libertad del participante de retirarse de la investigación cuando así lo quisiese, sin ningún perjuicio. Adicionalmente, previendo una posible movilización emocional producto de la problemática a abordar, se preparó un protocolo de contención (Apéndice B) con pasos a seguir en caso se presentase un tono afectivo alterado, para lo cual se siguió las recomendaciones de Escobar et al. (2021) para el trabajo de campo cualitativo. No obstante, la utilización de este último no fue necesaria.

Técnicas de recolección de la información

Para la recolección de la información se hizo uso, por un lado, de una ficha de datos sociodemográficos (Apéndice C). La ficha estaba constituida por dos secciones: a) la de datos personales que recogía datos referidos a la edad, género, grado de instrucción, entre otros; y, b) la de datos en torno a la atención de salud que recogía información, por ejemplo, sobre el tiempo que la persona lleva teniendo los síntomas de fibromialgia o el tiempo que le tomó obtener su diagnóstico.

Se utilizó, además, una entrevista a profundidad semiestructurada, ya que la entrevista constituye un proceso comunicativo a través del cual se pueden generar las condiciones para que la población objetivo comparta los significados, sentimientos, discursos y reflexiones

construidos en relación con el tema a tratar (Duque & Aristizábal Diaz-Granados, 2019; Trindade, 2017). Asimismo, este tipo de entrevista, si bien parte de un modelo básico de preguntas que orientan el proceso hacia los objetivos de estudio brinda también la suficiente flexibilidad para explorar y/o precisar los temas introducidos por los entrevistados que no fueron contemplados previamente y que, sin embargo, aportan riqueza a la discusión de la problemática planteada (Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017).

En esta línea, se diseñó una guía de entrevista (Apéndice D) tomando en consideración la revisión teórica previa; así como lo discutido en ciertas investigaciones con objetivos similares al presente estudio. Entre estas se encuentran las realizadas por Cooper y Gilbert (2017a), Chen y Swaminathan (2019), Durif-Bruckert (2014), Paxman (2019) y Ashe et al. (2017). Así, se elaboró una guía de entrevista compuesta por las siguientes secciones:

❖ **Experiencias de atención médica durante el proceso diagnóstico**

Esta sección comienza explorando, cómo se vivenció el comienzo de los síntomas y qué motivo a buscarles una explicación médica, para no generar un vacío en la narración del o la participante, para luego pasar a analizar en profundidad cómo se desarrollaron las primeras experiencias de interacción con los proveedores de salud; así como, las conductas adoptadas para intentar darle una explicación clínica a su padecimiento. Se intentó conocer el posible impacto que tuvo la ausencia de un diagnóstico en la vida del o la participante durante el tiempo que estuvo buscando su diagnóstico. Asimismo, se buscó comprender cómo experimentó el recibir un diagnóstico de fibromialgia y su posible relación con la atención y/o actitud mostrada por el especialista en el momento que lo dio. Finalmente, se exploró la posible presencia de factores que, desde sus creencias, influyen en la obtención de un diagnóstico de fibromialgia.

❖ **Experiencias de relación médico-paciente pos-diagnóstico**

Esta sección exploró cómo la persona entrevistada concibe la actitud de los proveedores sanitarios hacia ella y viceversa. Así, se indagó por el impacto que considera tiene el SF en cómo esta es percibida por los agentes de salud y en el trato que le brindan; así como las emociones y/o reacciones que dicha situación le generan. Asimismo, se buscó conocer cómo experimenta los tratamientos administrados y cómo se desarrollan. De forma paralela, se exploró las actitudes mostradas por él o la paciente hacia sus proveedores de salud, para lo cual se consultó por las características de la relación que mantiene o mantuvo con sus doctores, además del tipo de comunicación o interacción que quisiera sostener con estos.

Cabe resaltar que para validar la inteligibilidad de este instrumento junto con su eficacia en el recojo de la información requerida, se recurrió al criterio de jueces; además, de una prueba

piloto con una voluntaria, lo cual permitió identificar y explorar en futuras entrevistas la experiencia de atención médica no solo en su modalidad presencial, sino, también, por llamada telefónica.

Procedimiento

La etapa de recojo de información se llevó a cabo durante la última y las dos primeras semanas de abril y mayo, respectivamente, del 2022. Para acceder a la población de interés, la investigadora buscó grupos en Facebook que estuvieran compuestos por personas con fibromialgia. Ulteriormente, se puso en contacto con una miembro de uno de estos grupos, conocida suya, quien ofreció su apoyo distribuyendo la convocatoria de los participantes a su interior. Asimismo, se contactó con la administración de otro de estos grupos solicitando su permiso para difundir la invitación, también, dentro de este. Adicionalmente, la investigadora recurrió a sus contactos personales para que pudieran ponerla en comunicación con otros posibles voluntarios interesados en participar.

Los contactos iniciales con los participantes potenciales se realizaron mediante mensajes de texto. En estas conversaciones se confirmó que los interesados tuvieran un diagnóstico clínico de fibromialgia y que hayan mantenido una relación con los agentes sanitarios a través de la aplicación de algún tratamiento ya sea farmacológico o no-farmacológico a lo largo de mínimo un año, antes de coordinar una fecha y hora apropiados a sus tiempos para llevar a cabo las entrevistas. Así, estas se realizaron vía meet y videollamada de WhatsApp conforme fueron ofreciendo su apoyo voluntario. Como se explicó líneas arriba, la cantidad total de participantes se decidió según el criterio de saturación. A cada participante, por otro lado, se le expuso el consentimiento informado (Apéndice A) detallando el propósito de la investigación y el procedimiento; asimismo, se aseguró la confidencialidad de sus datos con el uso de seudónimos, se resaltó la posibilidad de parar la entrevista cuando quisiese y se solicitó su permiso para grabar en audio la información brindada. Al final de cada sesión, se dio un espacio para que pudieran compartir sus apreciaciones sobre la entrevista y aclarar sus dudas, ello con miras a ofrecer un cierre ameno y respetuoso y brindar contención de ser necesario. Inmediatamente después de cada encuentro, se procedió con la transcripción literal de la información compartida para su análisis.

Posteriormente, se coordinó, adicionalmente, una fecha tanto para convalidar la información registrada como para realizar una devolución oral de los resultados del estudio (Noreña et al, 2012). Ello se concretó las primeras semanas de mayo del 2023 a través de 2 reuniones grupales vía meet; donde se reiteró el agradecimiento a los participantes y se brindó información sobre los posibles aportes de esta investigación. Asimismo, se compartió con los

asistentes aspectos que se identificaron como positivos en la promoción de una relación médico-paciente basada en la empatía y el mutuo compromiso, además, de absolver sus diversas dudas respecto a lo explorado en este estudio.

Finalmente, cuando la investigación llegó a su fin, los testimonios de los voluntarios recogidos en audios fueron eliminados.

Análisis de la información

Una vez transcritas las entrevistas, se continuó con el análisis de las experiencias del proceso de atención médica del grupo entrevistado. Este proceso se llevó a cabo aplicando la técnica de análisis temático de tipo inductivo, en coherencia con el diseño fenomenológico interpretativo. Esta decisión se asienta en que el análisis temático constituye una herramienta flexible que permite organizar a detalle y de forma procedimental la información cualitativa con el fin de identificar, reportar y discutir patrones de sentido comunes al interior de la data (Braun & Clarke, 2006). Asimismo, se eligió un análisis inductivo, ya que, tras la revisión bibliográfica previa, se identificó un vacío teórico desde la psicología en lo que respecta a la presencia de un modelo que brinde una explicación esquematizada sobre los temas a analizar en esta investigación.

En esta línea, siguiendo las pautas expuestas por Braun y Clark (2006) para la correcta ejecución de un análisis temático, tras la transcripción de las entrevistas, la investigadora procedió a leer y releer la información brindada con el objetivo de familiarizarse con la data. Ulteriormente, se seleccionaron de forma manual, con ayuda del programa Microsoft Excel, diversas citas textuales con características similares, las cuales fueron agrupadas según su parentesco para formar categorías de las que, a su vez, se desprendieron áreas de sentido. Así, al final, se obtuvieron áreas y categorías coherentes con el propósito de investigación.

Cabe mencionar, por otro lado, que para garantizar la integridad del estudio se aplicaron los siguientes criterios de rigor: fundamentación, transparencia, coherencia e indicadores de credibilidad (Pistrang & Barker, 2012). En cuanto al primero, el análisis e interpretación de los resultados se realizó a partir de los datos obtenidos, para lo cual la investigadora realizó un monitoreo constante sobre la coherencia entre las citas textuales, las categorías y las áreas propuestas. Asimismo, para garantizar la transparencia de este proceso, la investigadora adoptó una actitud reflexiva y atenta a sus experiencias tanto personales como académicas con la misma población. Esto con el propósito de reducir, en la medida de lo posible, la interferencia de su propia subjetividad en la interpretación de la información obtenida. Dicha actitud guarda relación, por su parte, con el criterio de coherencia puesto que, a lo largo de este estudio, se procuró establecer una coherencia entre los objetivos planteados, el tipo de investigación y

diseño elegidos; así como la técnica de análisis de datos aplicada. Finalmente, en relación con los indicadores de credibilidad, se ejecutó un proceso de triangulación de los resultados entre los participantes y la investigadora con el objetivo de garantizar su validez.



Resultados y discusión

En este capítulo se presentan las áreas y categorías obtenidas a partir del análisis de las entrevistas realizadas en diálogo con la literatura revisada y los objetivos propuestos. En este sentido, se identificaron dos áreas: **a) Fibromialgia: historia de un diagnóstico clínico** y **b) Hacia una relación médico - paciente más humana**. Estas han sido divididas en función de los momentos antes y después a la obtención del diagnóstico una vez iniciada su búsqueda en un centro de salud. No obstante, su lectura en continuo permite tener un panorama detallado de las dificultades y necesidades de atención médica que experimentan estas personas desde que empieza su incursión por los centros de salud. Siendo transversal a ambas áreas el impacto que tienen en sus vivencias de enfermedad la credibilidad, compromiso y empatía concedidas por parte del médico, así como sus conocimientos sobre el síndrome de fibromialgia (SF).

La primera área, **fibromialgia: historia de un diagnóstico clínico**, explora las percepciones, emociones y reacciones experimentadas por los participantes desde que toman la decisión de buscar una explicación médica a sus síntomas de dolor y cansancio persistentes al momento del diagnóstico definitivo, las cuales se encuentran moldeadas por la calidad del acompañamiento médico, por la cultura frente al dolor y la enfermedad, así como por factores circunstanciales como los recursos económicos o las características de los sistemas de salud. Estas experiencias han sido agrupadas en dos categorías: 1) *Buscando un diagnóstico* y 2) *El momento del diagnóstico definitivo*.

En la primera categoría nombrada ***buscando un diagnóstico*** se analizan los factores que intervienen en la obtención del diagnóstico, explorando en profundidad cómo se vive el desarrollo de este proceso en los centros de salud. Así, a partir de la incursión de estos pacientes en los sistemas de salud, tras sentir que sus síntomas se tornaban inmanejables, y pese a que cada proceso diagnóstico registrado tiene características propias, se logró identificar dos tipos de ruta diagnóstica distintas: a) la atención con médicos con poco o ningún conocimiento respecto del SF, lo cual deriva en una serie de análisis y tratamientos desintegrados; y b) la atención con médicos especializados o con conocimientos previos sobre el SF, lo cual facilita un proceso de descarte integrado. Así, una de las participantes comparte:

Entonces yo le dije al último doctor que fui “yo voy a denunciar a los médicos de la clínica [...] si usted no me da un diagnóstico porque yo ya estoy harta” le dije porque me paseaba por un montón de médicos, todo el mundo ve su especialidad, él es medicina interna y me dicen que no tengo nada [...] “ya yo no puedo” le dije ¿no? y me mandaron a psiquiatría. (Susana, 34 años)

A partir de la experiencia de atención diagnóstica relatada por Susana, se observa que la poca experticia en lo concerniente al cuadro de fibromialgia y su perfil sintomático lleva a un proceso de derivación constante entre diversas especialidades médicas. Esto puede implicar, para quien sufre de esta enfermedad, una pérdida de dinero y tiempo, además de ser fuente de incertidumbre constante y estrés (Colmenares-Roa et al., 2016; Eyles et al., 2015). Ello debido tanto a la falta de guía médica como a la descalificación que constituye el ser derivada a psiquiatría, como deja ver el comentario de Susana. A propósito, De Ruddere y Craig (2016) explican que derivar a este tipo de pacientes a psiquiatría simboliza un acto de estigmatización. El estigma refiere a todo aquello con un funcionamiento que se desvía de lo normal, de lo socialmente aceptable; y el ámbito médico no sería ajeno a esta concepción. En otras palabras, atribuir el carácter de los síntomas a una raíz psiquiátrica traería impresa la creencia de que la fibromialgia es una condición indeseable, no por el daño que genera en quien la padece, sino, principalmente, por no ajustarse a los estándares diagnósticos basados en la evidencia orgánica del enfoque biomédico (De Ruddere & Craig, 2016).

Esta ruta desintegrada de evaluaciones diagnósticas suele llevar, también, a tratamientos de descarte que generan dolores innecesarios, acrecentando aún más el distrés, como se lee: “habré pasado no sé cuántos médicos, hasta mira se confundieron tanto que llegaron hasta infiltrarme el codo porque decían que yo tenía hipercondinitis en el codo y nada de eso era cierto. Yo lo que tenía era la fibromialgia” (Luciana, 50 años) o “y me pasaron corriente y eso pues es doloroso, y sumarle que mi enfermedad era del dolor, era fuerte. Fue un trauma, entonces dije: 'no, no regreso, no regreso a ese médico'. Yo dije: 'por ahí no va'" (Sharon, 28 años). Estos testimonios, dan cuenta de la presencia de una actitud médica poco dada a considerar las posibles consecuencias que determinados exámenes pueden tener en la vivencia de dolor. Acorde a Donosso - Sabando (2014), ello podría explicarse como un efecto del paradigma biomédico que al concebir al ser humano y su cuerpo como una máquina, inspecciona su malestar como si se tratase netamente de buscar una falla mecánica; mientras se ignoran otros aspectos, también, relevantes para el bienestar integral de la persona como el cuidado y respeto a su sentir durante un proceso diagnóstico particularmente prolongado y exhaustivo como es el caso del SF. Esto puede ocasionar que el proceso de obtención del diagnóstico se experimente no solo como tedioso y/o angustiante sino también como físicamente doloroso. Este camino diagnóstico puede llevar, también, a una mala praxis en cuanto a las opiniones médicas sobre la vivencia de dolor del paciente, como cuenta Luana:

Los doctores le habían dicho [a mí mamá] de que yo estaba inventando, que lo estoy exagerando y lo dijo por mucho tiempo que era una vaga y es algo que tengo aún tachado en mi cuerpo, me siento súper culpable. (Luana, 25 años)

Aquí, la opinión del médico respecto a la naturaleza de los síntomas de Luana impactó negativamente en el soporte brindado por su madre; además, de generar un trato humillante hacia ella en los momentos en que no podía continuar con ciertos deberes a causa de la disfunción ocasionada por su enfermedad. Ello termina erosionando la imagen de su sí mismo con la apropiación de descalificativos como el de “vaga” y/o “mentirosa”. Aquí una influencia rígida del paradigma positivista en la cultura eleva la opinión de un médico como autoridad absoluta capaz de despojar de credibilidad a la experiencia de dolor de una persona, soslayando que la ciencia médica está en continuo desarrollo (Crooks, 2015). Dicha descalificación ocasiona el retraso del diagnóstico y con ello la modificación de conductas perjudiciales para la salud, como narra Luana: “Lo que hice fue, bueno, maltratar mi cuerpo, maltratar mi cuerpo aguantando tantos años y cuánto aguanté y comiendo chatarra encima porque yo no sabía lo sensible que era mi estómago y mi sistema nervioso” (Luana, 25 años). Esta situación deja a quienes pasan por la misma experiencia en una posición de vulnerabilidad, ya que, por un lado, la ausencia de una adecuada guía médica obstaculiza el despliegue de estrategias de ajuste dadas a aminorar los síntomas y/o aumentar la salud (Taylor et al., 2016). Y, por otro, como se verá adelante, la creciente incertidumbre respecto al malestar que invade el cuerpo y escapa al control del individuo, puede dar lugar a estados de estrés prolongado que, aumentando el dolor y viceversa, deterioran aún más la salud de estas personas (Silva & Uribe, 2016).

Ante este contexto de desconcierto y poca empatía médica, se encontró que las personas entrevistadas asumieron un rol más activo en su intento por dar nombre a su padecimiento, desplegando distintas estrategias, como: investigar en internet, ingresar a grupos de personas con fibromialgia (cuando sospechaban su diagnóstico) en busca de respuestas y/o solicitar referencias sobre doctores empáticos y especialistas en fibromialgia; en este proceso resalta, asimismo, el soporte emocional e informacional de familiares y amigos. Estas acciones que muchas veces implican un largo peregrinaje a través de diversos consultorios médicos, como ya otros estudios han señalado (Ashe et al., 2017; Varinen et al., 2022), suele llevar al encuentro con un doctor mejor informado en lo que refiere a la identificación de la fibromialgia, lo cual agiliza el proceso de descarte de este síndrome y favorece un acompañamiento médico más humano e inteligible para el paciente. Así, Nadia comenta:

Mis exámenes me los sacaron bien rápidos porque [...] el doctor ya había recibido cursos. El doctor no había estudiado nada más en Perú, sino que había recibido maestrías [...] había estado cinco años en el extranjero y había estudiado algo así como [ininteligible] había cogido la enfermedad para hacer su [especialización]. (Nadia, 38)

Recibir atención por parte de un médico conocedor del SF puede impactar positivamente en la experiencia de transitar por los diversos estudios de descarte para el diagnóstico de esta enfermedad, en este caso acortando el tiempo de obtención del diagnóstico junto con gastos asociados como tiempo y dinero. Adicionalmente, puede facilitar la comprensión sobre los pasos a seguir en el camino al diagnóstico, como cuenta: “Estaba como de chivo expiatorio por 15 días, pero pues me sentí cómoda porque como te digo mi médico... ya con este staff de médicos que me empezaban a ver ya me iba guiando de lo que tenía” (Sharon, 28 años). Esta noción sobre el estado del proceso a seguir, si bien no reemplaza la tranquilidad brindada por la obtención de un diagnóstico, sí favorece un mejor ajuste y sensación de control en tanto la persona es informada acerca de lo que podría favorecer o perjudicar su salud presente; la anticipa afectiva y cognitivamente ante su posible diagnóstico; además, asienta la confianza para una alianza en salud con los doctores a largo plazo (Fernández, 2016; Triviño et al., 2016). Cabe mencionar que se observó, no obstante, que la apertura a la experiencia del paciente por parte de médicos sin mucho conocimiento sobre esta enfermedad puede ser tan relevante y fructífero para el diagnóstico como la experticia previa. Así, cuenta Maité:

Yo ya fui directamente con el médico y le decía “creo que tengo fibromialgia” y el doctor me dijo “vamos a analizarte” y todo eso y de ahí ya sacó ¿no? Pero digamos que yo fui primero quien descubrió ese término por mi cuenta. (Maité, 23 años)

En lo compartido, se observa una dinámica de negociación médico – paciente respecto al diagnóstico, donde el segundo tras asumir un rol activo en la investigación de la fuente de sus síntomas logra llegar a su diagnóstico. Sin embargo, como comenta Strauss et al. (1976, citado en Madden y Sim, 2016) tal deducción aún requiere de la validación de una autoridad en materia médica, y es aquí donde la apertura a dar crédito a las opiniones del paciente cobra importancia en tanto permite un puente de mutua retroalimentación en post del diagnóstico.

Se observó, adicionalmente, que la obtención del diagnóstico se ve afectada por variables circunstanciales. Como comparten: “Me sacaron ecografías [...] mi columna, a parte, estaba un poquito desviada, de ahí pues el dolor y me dijeron del estrés porque ha muerto tu

hermana y todas esas cosas, es por el estrés y bueno ellos saben” (Jairo, 41 años) o “Te juro he estado casi siete meses en aislamiento porque por todos lados decían covid, covid, covid porque estaba con todos los dolores, pero no era covid, entonces estaba con malestar, con fiebre y no era covid” (Susana, 34 años). De estas citas se desprende que factores como la presencia de cuadros médicos o psicológicos paralelos (ej. La columna desviada o la depresión durante el duelo) pueden camuflar el fenotipo sintomático de esta enfermedad; del mismo modo, incluso la aparición del Covid-19, que, al compartir síntomas con el SF como el cansancio, malestar generalizado o dolor en ciertas zonas corporales, puede llevar a una confusión diagnóstica (Enfermedad del coronavirus 2019 (COVID-19) - Síntomas, 2022). No obstante, si bien la presencia de ciertas condiciones médicas con síntomas similares a los de la fibromialgia pueden desviar “razonablemente” el diagnóstico de este síndrome, la experiencia de haber recibido un diagnóstico errado podría provocar desconfianza respecto al conocimiento médico y/o afectar una relación médico-paciente posterior (Escudero – Carretero et al, 2010). Otros factores circunstanciales que se observó afectan la obtención del diagnóstico fueron: los recursos económicos disponibles para costear los diversos análisis de descarte y/o asistir a instituciones de salud privadas con un servicio de mejor calidad frente a la de los sistemas de salud públicos, como cuentan:

Por la parte del seguro, pésimo pésimo porque fueron años en que se demoraron para sacarme una pinche resonancia [...] Y primero fue la tomografía y al final la resonancia para que me digan esto y me paseaban por una infiltración no sé cuantos meses para solamente hacerme una infiltración (Susana, 34)

Un mes y medio más o menos o dos ¿no? [para obtener el diagnóstico] porque primero me hago todos estos exámenes y como era clínica pues hay horarios ¿no? Básicamente era como que “si tienes plata, ahorita lo hacemos”. Entonces era: “te internas ahorita”. Y entonces hubo una atención oportuna (Sharon, 28 años).

Los testimonios anteriores, no solo dejan entrever las taras del sistema de salud público, sino también la fuente de estrés e impotencia que puede significar para ciertos pacientes (Cooper & Gilbert, 2017a). Aquí, la escasez de horarios disponibles, que puede alargar incluso por años el acceso a ciertos exámenes de descarte y con ello el diagnóstico (Monroy et al, 2019), muestra un claro contraste con la experiencia de Sharon quien gracias a que pudo costear una atención de salud privada, logró obtener su diagnóstico en menos de 2 meses, ahorrando recursos de tiempo y dinero.

La segunda categoría denominada *el momento del diagnóstico definitivo* analiza las reacciones emocionales, actitudes y pensamientos manifestados por los participantes una vez recibido el diagnóstico definitivo; así como la influencia que en ello tienen tanto la actitud del clínico al brindar el diagnóstico como la calidad de la información con la que lo acompaña. En este sentido, se identificó una serie de reacciones que van desde el desconcierto sobre lo que significa tener fibromialgia, pasando por el alivio al poder finalmente darle un nombre al padecimiento, y la tristeza inicial al saber que no se conoce cura, llegando a la asunción de una mayor agencia respecto a los cuidados a seguir, como expresan Maité y Luana:

En parte es triste porque te enteras de que es una enfermedad fea que no tiene cura, pero en parte es como que dices pucha por fin sé qué tengo, o sea por fin lo voy a tratar de alguna forma porque tampoco hay un tratamiento exacto que te va a curar o aminorar la fibromialgia, pero al menos ya sabes, entonces ya no te atormentas después de hacer por muchos años. (Maité, 23 años)

Fue como que “guau no estoy loca” o sea en ese momento era como que pensaban que estaba loca, que había tenido como 90 abortos espontáneos, y como que ni tengo cáncer ni tal ni tal. Fibromialgia, me sentí bien. (Luana, 25 años)

Como se observa en las viñetas, la recepción del diagnóstico pese a la tristeza y desilusión que generó, también, fue fuente de tranquilidad y alivio. Esto puede explicarse, por un lado, siguiendo a Madden & Sim (2006), con el hecho de que la obtención de un diagnóstico clínico culturalmente brinda legitimidad a la vivencia de dolor ante la persona y su entorno social, lo cual permite que esta recupere la integridad de su yo (ej. “guau no estoy loca) (Daffin et al., 2021; Dommerholt & Issa, 2010). Asimismo, como señala Marina, un diagnóstico permite la adopción de conductas salutogénicas de ajuste frente a los síntomas.

Por otro lado, aunque de pronóstico incierto, el diagnóstico cumple la función de reducir la incertidumbre y con ello los pensamientos que relacionaban los síntomas con alguna enfermedad mortal (Escudero - Carretero et al., 2010). Ello permite aminorar la gravedad e intensidad de la sintomatología, pues poder ponerle nombre a la disfunción disminuye el estrés, así como la depresión y ansiedad causantes del incremento del dolor (Sancassiani et al., 2017), tal como narra Jairo: “Como ya sabía qué tenía, es automático porque antes de yo no saber nada, tu cabeza vuela, no sabe qué es o sea tienes algo, pero cuando ya te dicen esto [...] los dolores bajaron” (Jairo, 41 años). Así, la incapacidad de dar un significado a los signos de enfermedad, por la ausencia de información suficiente, da lugar a un estado cognitivo de

incertidumbre (ej. “tu cabeza vuela, no sabe qué es”) (Trejo, 2012). Aquí la tensión interna se reduciría mediante la representación mental de la naturaleza del dolor; sin embargo, en ausencia de un diagnóstico que la facilite, el organismo puede recurrir a una representación somática (Salamanca et al., 2016). Esto se traduce en la agudización de los síntomas, como un intento del organismo por recobrar su homeostasis.

Se observó, también, que la experiencia de recibir un diagnóstico del SF está mediada por la empatía y calidad de información expresadas por el clínico. Tal como se evidencia en los siguientes testimonios: “yo estaba ‘¿cómo voy a hacer esto? ¿voy a poder continuar con mi vida? ¿no voy a poder trabajar?’ entonces el médico me dijo ‘mira tranquila lo primero que tenemos que hacer ahorita tenemos que estabilizarte’” (Sharon, 28 años) o:

Entonces me dijo “vas a hacer esto, vas a hacer terapia en todo el cuerpo, hay que estabilizarte hay que...” y no me dijo más. No me dijo “la fibromialgia es esto o es esto” y yo pensé “será pues cualquier dolor muscular”. (Susana, 34 años).

Como se puede apreciar en la primera cita, una comunicación empática e informativa puede favorecer la calma frente a la inquietud inicial, ya que el mostrar apoyo y guía sobre lo que viene a continuación respecto al tratamiento, puede motivar esperanza y claridad sobre la conducta que ha de adoptar la persona para adaptarse a su enfermedad (Fernández, 2016; Taylor et al., 2016). Por el contrario, la información insuficiente sobre las características de este cuadro, patrón de desarrollo y posibles tratamientos, conlleva a que estos pacientes no logren comprender lo que significa tener fibromialgia y, por ende, se encuentren impedidos de ajustarse eficazmente a su enfermedad (Alameda et al., 2019; López-Martínez et al., 2008). Asimismo, en casos extremos el paciente podría incluso pasar por alto la verdadera naturaleza de este síndrome y seguir buscando diagnósticos a sus síntomas, tal como se evidencia en:

No había entendido. Entonces cuando fui a la clínica particular, a la Sana, que me iban a operar de la columna [...] y después fui a la clínica Ricardo Palma, yo me recordé, me dijeron una vez que yo tenía fibromialgia, me acuerdo [...] ese consultorio que fue privado era un médico rehabilitador, no era el terapeuta. Este pensó que yo de repente tenía conocimiento de la fibromialgia, pero no en realidad. No me dijo [...] “debes visitar un neurólogo, visitar tal”. No me dijo nada. (Susana, 34 años)

Así, una pobre información diagnóstica no solo priva a la persona de acceder a tratamientos adecuados, sino que la deja en una posición de vulnerabilidad, donde dada su necesidad de un diagnóstico y sanación, puede exponerse a intervenciones que podrían ser

perjudiciales para su salud al no ajustarse a los requerimientos de su enfermedad (Cooper, S., & Gilbert, 2017a). Del mismo modo, el testimonio de Susana muestra que independientemente de que el diagnóstico se realice en un centro público o privado, la clave para una comprensión significativa sobre lo que implica tener fibromialgia recae en el interés y/o capacidad comunicativa del médico para cerciorarse de que su paciente ha entendido su diagnóstico (Donoso-Sabando, 2014).

En este contexto, se puede decir que la experiencia de atención médica se va tejiendo como resultado del grado de empatía, apertura e información sobre el SF brindadas por los médicos, así como por variables circunstanciales como los recursos económicos o la similitud del SF con otras enfermedades. Estos aspectos pueden no solo retrasar o facilitar el diagnóstico; sino, también, hacer más llevadero o agobiante este proceso. De entre dichas variables, la empatía juega un rol preponderante en medio de la constante incertidumbre que sienten estos pacientes frente a una vorágine de síntomas que no logran entender. Ello puesto que la validación del dolor y la actitud del clínico de querer ayudar genuinamente a descubrir su fuente pueden transmitir al paciente la sensación de que no está solo o sola, sino que cuenta con el apoyo de profesionales dispuestos a poner sus conocimientos al servicio de su bienestar (Gil, 2019). Esta disposición, como se verá a continuación, sigue siendo relevante en la experiencia de atención médica y, por ende, en el bienestar de estas personas.

La segunda área titulada **hacia una relación médico - paciente más humana** analiza, en continuo, el proceso que siguieron las personas entrevistadas para lograr identificar un clínico dispuesto a formar una relación médica basada en el compromiso, el respeto y la empatía. En este sentido, se explora cómo las experiencias de atención clínica negativas pos-diagnóstico sientan las bases cognitivas y afectivas que configuran la relación médico-paciente “ideal” desde la perspectiva de los participantes. Para profundizar en esto se han desarrollado dos categorías: *1) Son unos maltratadores, solamente te quieren botar*, y *2) Esta vez cuando entré al túnel había una luz al fondo*. En la primera categoría, ***son unos maltratadores solamente te quieren botar***, se profundiza en las experiencias de interacción de los participantes con médicos con poco o nulo conocimiento sobre la fibromialgia, a lo cual se adiciona una actitud caracterizada por desdén, escepticismo e incluso por actos de humillación hacia estos pacientes. Aspectos que llevan a establecer interacciones que afectan el bienestar integral de estas personas, tal como comparten Jairo y Luana:

Te ven como algo fácil, que tú vas a creerle todo lo que él te diga y es así porque como [...] tú no sabes qué tienes, tú vas a caer [...] porque tú vas a buscar soluciones, entonces tú puedes decir “puede que esa pastilla me haga bien, hay que probar”. (Jairo, 41 años)

Si elegiste una especialidad como reumatología, debes de conocer lo último sobre tu área ¿no? E igual para los de neurología, debes de conocer lo último, también, sobre fibromialgia y, sobre todo, el tema del trato y la amabilidad, la paciencia y así... [porque] yo creo que es peligroso que le des a una persona pastillas que no son para ella. (Luana, 25 años)

Como se aprecia, la desinformación en torno al SF de parte de médicos y pacientes, no sólo conlleva a una medicación inadecuada, sino, también, a su aceptación sin cuestionamientos por parte de estos pacientes y, en el peor de los casos, al aprovechamiento antiético de ciertos médicos. Sin embargo, no es de extrañarse que se resaltarán constantemente y con un cariz de indignación la poca o nula competencia clínica en relación con el abordaje del SF, considerando que Acuña (2017) y Florian et al. (2020) reportaron que tanto los reumatólogos, como los médicos de atención general en Perú muestran conocimientos deficientes sobre los criterios diagnósticos y opciones de tratamiento de esta condición. Por otro lado, la aceptación acrítica de los medicamentos prescritos por parte de ciertos pacientes podría dar cuenta de un grado profundo de inserción del paradigma biomédico en la cultura, el cual conlleva al establecimiento de relaciones verticales entre médicos y pacientes, por considerar a los primeros como poseedores del “único” saber válido (Jutel, 2010). Esto ocasionaría una tendencia por parte de los segundos a depositar una confianza “incuestionable” en la figura del médico percibido como “autoridad” respecto a la comprensión de su enfermedad (Jutel, 2010; Madden & Sim, 2006). Luana señala, también, la importancia del buen trato y la amabilidad de parte del médico; y es que diversos estudios, sin ser este la excepción, han encontrado una constante de malos tratos caracterizados por el escepticismo y evitación hacia estos pacientes (Briones et al., 2018; Hasselroth et al., 2021; Homma et al., 2016; Paxman, 2019), tal como exponen Sharon y Nadia:

“Mira ¿sabes qué? tengo una crisis de fibromialgia estoy mal, que esto que lo otro” y los médicos del Essalud me decían: “pero esa enfermedad no existe, esa enfermedad está en la cabeza de uno. No tienes nada”. Me sacaban exámenes de sangre: “ves no tienes nada” [...] y ya yo me aburrí del Essalud. (Sharon, 28 años)

Tengo miedo de ir al médico de emergencia y decirle tengo fibromialgia porque temo que pese a todos los dolores que yo pueda tener adicional a mi enfermedad [...] porque a mí también me detectaron [...] unos nódulos tiroideos en el cuello [...] pero ese dolor no es de la fibromialgia ¿te das cuenta? pero los médicos, la gran mayoría en emergencia, lo asocian con la fibromialgia y no te dan la importancia que deberían darte. (Nadia, 38 años)

Lo compartido por Sharon, da cuenta de un escenario muy común al que se enfrentan este tipo de pacientes: el escepticismo médico frente a la veracidad del SF. Esta situación puede ser efecto de la presencia nomotética de un modelo de atención de corte positivista, bajo el cual se sustenta la existencia de enfermedad en la evidencia orgánica o, en su defecto, en los signos visibles de anomalía física (Jutel, 2010). No obstante, ante enfermedades como la fibromialgia, en lugar de reconocer los límites en el desarrollo de la ciencia, ciertos médicos adoptan una postura rígida y rechazan su existencia y, con ello, el derecho de las personas a sentirse enfermas (Nettleton, 2006). Asimismo, intentan convencer al paciente de que su vivencia de enfermedad “está en su cabeza”, con lo cual depositan la responsabilidad del manejo de los síntomas y sanación en los propios pacientes, librándose así de su rol de procurarles alternativas de salud (Kirmayer et al, 2004). Este escepticismo, siguiendo a Nadia, también, se revela cuando, sin negar la realidad de las molestias, las atribuyen sólo a la fibromialgia. Como menciona Jutel (2010), el término *Medically Unexplained Symptoms (MUS)*, categoría a la que pertenece el SF, lejos de dar cuenta de los límites médicos actuales para explicar su etiología y ofrecer opciones de abordaje dentro del baluarte médico, utiliza esta etiqueta para expulsar de sus linderos todo aquello que no logra terminar de comprender. Estos problemas si bien son transversales a los centros de salud públicos y privados, junto con la baja empatía, desde la perspectiva de los entrevistados, suelen estar más presentes en el primero, como señala: “Ya estoy empezando a ver otras alternativas ya privadas porque de todas maneras cuando pagas te tratan mejor ¿no?” (Luciana, 50 años). Ello evidencia una visión mercantilista de la salud (Cooper & Gilbert, 2017a). Es decir, habría una mejor disposición a brindar una atención de calidad en términos de experticia y “buen trato” cuando se paga más. Ello, tal vez porque el acceso a un mayor tiempo de consulta, en espacios individualizados y menos congestionados facilitaría un menor estrés en los clínicos, lo cual puede traducirse en una mayor apertura hacia estos pacientes (Cooper & Gilbert, 2017a). A propósito de este último, los participantes de este estudio resaltan cierta tendencia por parte de los médicos a mostrar incomodidad en su interacción con ellos y/o buscar acortar el tiempo de la cita, así cuenta Maité: “Cuando ya le

meto lo de la fibromialgia y el dolor de la hernia, se asustan los doctores [...] sí, como que tienen que cargar con mucho” (Maité, 23 años) o lo que dice Yuliana: “te tienen miedo... que eres muy ansiosa, que estás tomando antidepresivos, que tu problema ya no es éste... ya no es de la uretra, tu problema ya es psiquiátrico” (Yuliana, 54 años). Estas citas enfatizan la tan recurrente percepción, resaltada en estudios anteriores, que tienen los médicos del paciente con fibromialgia, a quien tienden a calificar como “difícil” (Hasselroth et al., 2021; Werner & Malteruk, 2005). La sensación de que “tienen que cargar con mucho” muestra que la aún poca información sobre las líneas de tratamiento del SF y su comorbilidad con otras enfermedades, puede generar reticencia en los agentes de salud a atender a estos pacientes a causa de la percepción de no poder aportar medidas eficaces (Anastasides et al., 2021; Van-Alboom et al., 2021). Sensación que se revela incluso más profunda cuando atribuyen el problema a aspectos psiquiátricos. Como explica Salamanca et al. (2016) esta conducta podría estar siendo motivada por una herida narcisista que en un intento por defender al self de la consciencia sobre la propia falibilidad y los límites biomédicos, intenta expulsar al terreno de lo mental lo que no se puede explicar con argumentos netamente fisiológicos, con lo cual se protege la razón de ser de la medicina: su poder para explicar objetivamente la anomalía orgánica por sobre la comprensión holística del ser humano (Freidson, 1988; Jutel, 2010).

Estas concepciones dan lugar a un recojo de datos y prescripciones rápidas e inefectivas, con el fin de acortar la consulta, como se ejemplifica: “Hay otros médicos que se sientan y te dicen algo: ‘a ti te duele ah ya, esto tienes que tomar esto, ya chao’, listo se acabó su turno va usted y se acabó” (Luciana, 50 años). O, en el peor de los casos, dar lugar a maltratos, como se lee: “Llegas, les muestras tu receta, a algunas chicas las llaman farmacodependientes, que su enfermedad es imaginaria, las maltratan; terminan llorando las chicas, les dicen que todo está en su cabeza, les dan varios tratamientos” (Luana, 25 años). Esto último podría deberse a un intento agresivo de parte de los médicos que ven increpada su experticia por mantener la fuente de su incertidumbre alejada y controlada (Salamanca, 2016); situación que menoscaba el autoestima y dignidad de estas personas.

Los despliegues de poca empatía de parte de los especialistas sanitarios tienen, no obstante, varias aristas. Así, esta puede observarse cuando se prescribe un plan médico que no toma en consideración los intereses del paciente en el tratamiento, como cuenta Yuliana: “Señora entonces vaya a hacerse ozonoterapia’, pero la ozonoterapia te la hacen por el recto y ¿sabes? no, no, no me gusta” o cuando comenta que “psiquiatría me da otros medicamentos y yo no quiero cambiar de medicamentos; al contrario, quiero dejar los medicamentos ya no quiero, ya he aprendido a vivir con esto con mis temas de mis dolores de la fibromialgia”

(Yuliana, 54 años). Siguiendo a May et al. (2004), lo compartido mostraría una disputa implícita entre el conocimiento científico vs la experiencia personal del paciente, donde bajo un enfoque centrado en el médico se alza su figura como autoridad en lo relacionado con el conocimiento sobre el cuerpo humano, por encima de la experiencia del segundo sobre su propio cuerpo. Situación que conlleva a que se ignore su sentir e injerencias sobre los tratamientos, reduciendo la persona del paciente a un mero objeto sobre el que el médico opera (Jewson, 1976; May, 2004). En esta línea, Nadia comparte lo siguiente: “me dijeron que tenía que hacer yoga, que tenía que hacer este pilates, entonces este... yo escucho esos ejercicios y digo: ‘eso es para la gente de plata, la gente rica’” (Nadia, 38 años); de forma similar Jairo comenta:

No te preguntan cómo estás tú, cómo te ha ido estos días; sino “¿ah ya tomaste esto esto esto? Ya sigue tomando esto”. O sea, es un negocio para ellos [...] cuando los médicos ya tienen un rango ganado por su especialización y todo es que a ti no te ven como paciente si no te ven como... solamente te ven como un número, entonces tú no eres Miguel, tú eres el paciente número tal. Te ven como un negocio, no te ven como una persona. (Jairo, 41 años)

La queja de Jairo puede representar un intento por reivindicar los aspectos terapéuticos de una atención centrada en el paciente como ser humano y no un “negocio”. Esta actitud resulta particularmente entendible en el caso de este síndrome. Como explica Roth et al. (2018), es habitual que la persona diagnosticada con fibromialgia asista a consulta médica con una alta carga de ansiedad, frustración y desconfianza, producto de su complejo proceso diagnóstico, lo cual se colige también, con lo recopilado por esta investigación. En este sentido, permitir que el espacio de consulta médica se convierta también en un espacio para la narración respecto a lo que significa para estas personas vivir con esta enfermedad posibilita devolverle la dignidad y confianza en el sistema de salud, asimismo, favorece que el fenómeno de la compasión por parte del médico tenga lugar. Es decir, crea las condiciones para que este sienta una orientación natural a trabajar junto con el primero para el afrontamiento de su enfermedad (Roth et al., 2018). Ambos aspectos son importantes y necesarios para la construcción de una alianza en salud médico-paciente duradera, relación especialmente importante para pacientes con enfermedades crónicas, ya que demandan un control médico constante en el tiempo (Arbuthnott & Sharpe, 2009). Por otro lado, la escucha activa a estos pacientes facilita la detección, derivación y abordaje de variables psicológicas como el grado de aceptación de la enfermedad y la presencia de pensamientos catastróficos, los cuales impactan directamente en

la severidad de esta condición (Diéguez, 2009; Hurwitz & Charon, 2013). De forma similar, permite tener en cuenta los límites sociocontextuales del entorno del paciente al momento de elaborar su plan de salud; pues si bien los médicos pueden promover opciones integrales de tratamiento, estos podrían no ser económicamente accesibles para ciertos pacientes, como en el caso de Nadia (Roth et al., 2018). A esta clase de experiencias se suman los estragos en el vínculo médico-paciente provocados por la pandemia. Así, Yuliana expresa:

Antes de la pandemia, tenía un solo médico de cabecera, pero ahora ya no lo tengo ahora ahora me puede llamar cualquiera; ya no es, no es como antes, es vía telefónica y sí es alguna cosa presencial, pero son diferentes médicos, no es mi médico que yo tenía antes, no es mi médico que yo lo conocía y ya me conocía mis temas. (Yuliana, 54 años)

A partir de lo compartido por Yuliana, se puede apreciar el impacto negativo indirecto que tuvo la pandemia en la estabilidad de la relación médico-paciente, a causa de la implementación de restricciones en el acceso a los servicios públicos de salud. En específico, conllevó a que aquellos pacientes que ya venían sosteniendo una alianza en salud con médicos de confianza, los perdieran; así como una modificación en el tipo de atención clínica por parte de los centros públicos que pasó de ser presencial a ser vía llamada telefónica. Esto ocasionó una serie de dificultades en la experiencia de atención clínica de estos pacientes. Ello debido a que el contar con un médico que dé seguimiento estable al desarrollo del SF y que, además, esté familiarizado con las circunstancias particulares que moldean la vivencia de enfermedad del paciente, permite un abordaje oportuno y personalizado ante el posible agravamiento de los síntomas (Serber et al., 2003). Asimismo, puede ser fuente de empatía y comprensión para estas personas, lo cual impacta positivamente en su bienestar integral (Arbuthnott & Sharpe, 2009). Sin embargo, la irrupción de este vínculo las priva de dichos beneficios. A tales dificultades, se añaden las derivadas de las propias características de la atención vía llamada telefónica, como podemos observar en el siguiente relato:

Presencial yo puedo decirle al doctor “mire me duele aquí” o [...] tengo este malestar en esta zona, en cambio cuando me llaman por teléfono [risas] no puedo decirles. A veces, ni sé qué parte es lo que me está doliendo aquí, no sé qué es, no sé cómo decirle porque a veces me duele hasta los huesos y no sé [...] entonces a lo que pueda le explicó, no me entenderá tampoco muy bien... siento que no me entiende lo que quiero decirles... (Nadia, 38 años)

Lo compartido por Nadia muestra cómo el encuentro médico-paciente a través de la llamada telefónica puede representar un obstáculo de comunicación para estas personas. Por un lado, se les dificulta la expresión precisa de sus síntomas y, por otro, se las priva de la posibilidad de usar el elemento visual como recurso para señalar la ubicación de su dolor; aspectos que perciben negativos para la comprensión del doctor de su malestar. Estos inconvenientes ya habían sido señalados por McKinstry et al. (2010); quienes indican que dicha modalidad de consulta suele llevar a un menor recojo de datos diagnósticos, ya que en varias ocasiones los mismos pacientes no logran comprender sus síntomas o muestran problemas para describirlos con claridad. Este hecho se agrava si se tiene en cuenta que la presencia, localización, intensidad y tipo de sintomatología presentes en la fibromialgia pueden variar a lo largo del día (Bidari et al., 2018). Ante estas dificultades, los clínicos recurren a la observación del lenguaje no verbal o a las señales visuales brindadas por los pacientes para interpretar la lógica de su descripción (Hamdy, 2002). No obstante, la naturaleza netamente auditiva de la atención por teléfono los despoja de este recurso, lo cual puede conducir a la prolongación de tratamientos desfasados (McKinstry et al., 2010).

La atención médica telefónica facilita, además, el intento de ciertos médicos por reducir el tiempo de contacto con estos pacientes, así como la adopción de una atención centrada en el médico (Hammersley et al., 2019), como se lee a continuación: “no me siento bien porque tú puedes estar hablando y... el doctor te dice ‘ah ¿sabe qué? Voy a generarle una cita presencial’ ya te cortó ya te dijo ya que tienes que ir presencial, no es lo mismo” (Yuliana, 54 años) y “Como que es algo rutinario [...] como que escuchar y anotar y ya este ‘toma, te voy a dejar esto, te voy a mandar hacer estos exámenes, ¿alguna cosita más que hayas sentido?’” (Nadia, 38 años). El testimonio de Yuliana deja entrever que este tipo de atención puede jugar como una herramienta que, ante las limitaciones de la auscultación, permite a ciertos médicos el desplazamiento del reto diagnóstico a alguien más. Cabe resaltar que el acto de “cortar” al paciente mientras intenta expresar su malestar, tal como explica Yuliana, puede conllevar, asimismo, a sentimientos de rechazo e indignación, lo cual ensombrece esta experiencia de enfermedad aún más. Asimismo, el relato de Nadia muestra cómo dicha modalidad de consulta genera condiciones que facilitan una comunicación de tipo pregunta-respuesta-prescripción propio del modelo biomédico centrado en la mera detección de señales de anomalía física para el diagnóstico (Mead & Bower, 2000). Aquí no se cede espacio a otros aspectos de la comunicación médico-paciente que pueden ser terapéuticos como el soporte emocional o la escucha activa de variables psicológicas que influyen en la evolución de esta enfermedad

(Armstrong, 1979; Hurwitz & Charon, 2013; Neighbour, 1987). Esto podría deberse a que dichos límites en la interacción social médico-paciente deshumanizan aún más esta dinámica, dificultando el establecimiento de un rapport basado en la empatía y la agradabilidad, que fomenten la mutua implicación (McKinstry et al., 2010; Roth et al., 2018).

A los obstáculos derivados de la pandemia, se agregan los derivados de la desconexión logística característica de los centros públicos de salud (Florian et al., 2020; Monroy et al., 2019). Tal como Marina narra: “Tengo que ya retomar en esta semana, llamar a sacar, primero, cita para que medicina general me saqué una serie de análisis para que recién me puedan derivar a otra vez lo que es la especialidad de reumatología” (Marina, 54 años). Aquí, se puede advertir el problema que tienen que enfrentar quienes irrumpen la continuidad de su tratamiento, en los centros médicos públicos: reiniciar prácticamente el proceso diagnóstico desde cero. Esto puede resultar tedioso para quienes tienen fibromialgia, ya que se exponen nuevamente a la posibilidad de ser interpeladas por la ausencia de evidencia orgánica de sus síntomas (Marit et al., 2017).

En general, estas experiencias de maltrato psicológico, escepticismo o evitación por parte de los clínicos, provocan una serie de reacciones en estos pacientes que pueden incluir estados cognitivos de alerta y conductas de precaución, como se lee:

Con ellos [con los médicos] tengo que ir de una manera muy que no me importa nada lo que me digan porque si voy y tomo... le doy valor a esas palabras, le doy valor a esos actos, me choca y al final la que termina afectada soy yo. (Susana, 34 años)

Uno también tiene que cuidar cuántos detalles dice. Como es invisible, si uno dice todos los detalles de cómo se siente, porque es una enfermedad que a veces uno siente como que le está quemando la piel, es como si te van a llamar loco los doctores, si cuentas todo te van a mandar al psiquiatra [...] Si cuentas muy poco, te van a dar un paracetamol. Debes decidir cuánto vas a contar. (Luana, 25 años)

Así, estas personas en un intento por defenderse del desdén y/o estigma, pueden recurrir a la desvinculación afectiva en su interacción con los médicos, o estar constantemente pendientes del tipo de detalles que brindan de su malestar por temor a ser infravaloradas o tachadas de locas (Doebel et al., 2020; Oldfield, 2013). Por un lado, este estado de alerta implícita sobre elementos que perciben como amenazantes, pueden afectar negativamente la percepción de apoyo y/o provocar cuadros de estrés que aumentan la disfunción (Oldfield, 2013; Van-Alboom et al., 2021). No obstante, actos como el de “adaptar” la descripción de sus

síntomas con el objetivo de lograr un apoyo médico más acorde a sus necesidades y expectativas, podría entenderse también como una herramienta desarrollada para lidiar con el estigma experimentado anteriormente. Otras estrategias de afrontamiento desarrolladas por parte de estos pacientes ante el desinterés médico descrito incluyen el indagar de forma autónoma por médicos más empáticos y mejor capacitados sobre esta condición.

Así, la segunda categoría, *esta vez cuando entré al túnel había una luz al fondo*, explora el proceso de aprendizaje que permitió a estas personas establecer el perfil de proveedor de salud que se ajusta a sus necesidades. Posteriormente, se analiza en profundidad las preferencias de relación médico-paciente que, desde la perspectiva de los participantes, favorecen una experiencia de atención clínica satisfactoria en términos de calidez humana, experticia y compromiso por su bienestar. En este sentido Luana comenta:

Tengo un médico de cabecera, un doctor, y por eso yo ya no voy así no más a doctores que no conozca por el mismo hecho de evitar estos inconvenientes porque ya he pasado de que no me crean que me manden a psiquiatría y estoy cansada. Así que prefiero ir a recomendaciones de la comunidad y prefiero como que pagar más yendo a clínicas, pero por una cuestión empática. (Luana, 25 años)

A partir de lo compartido por Luana, se deja entrever cómo experiencias de maltrato o recelo dan lugar a una suerte de proceso de aprendizaje (Alameda et al., 2019; Daffin et al. 2021) donde estas personas aprenden a priorizar el buen trato hacia ellas y a perfilar las características que deseen estén presentes en sus médicos de cabecera o, en su defecto, en los especialistas de determinadas áreas de la salud a las que suelen asistir (ej. Reumatología, neurología, psiquiatría, rehabilitación física, medicina general o psicología) (Acuña et al., 2017; Briones et al., 2018; Homma et al., 2016). Se observa asimismo que, una vez identificadas estas preferencias de atención, estos pacientes asumen un rol activo en la búsqueda de profesionales acorde a sus intereses. Para lo cual pueden consultar por referidos en las comunidades virtuales para personas con fibromialgia (Berard & Smith, 2019) y/o estar dispuestas a “pagar más” en clínicas para poder tener acceso a profesionales con mayor apertura (Cooper & Gilbert, 2017a, 2017b). Por otro lado, si bien los intereses de salud de los participantes muestran matices que varían de persona a persona, se logró identificar un patrón común respecto al perfil de atención médica que permite una experiencia de atención de salud con la que se sienten satisfechas. Este puede dividirse en dos grupos de características: el primero, relacionado con aspectos de la empatía y, el segundo, con la experticia; elementos que se consideran en conjunto como imprescindibles, a los que es transversal una actitud de

compromiso por parte del clínico con los objetivos de salud acordados junto con el paciente. Así, respecto, al primer grupo se puede leer:

No lo veía como un doctor, lo veía como un amigo, un confidente... que te entendía te trataba bien... era un doctor cordial, amable, como se llama, gracioso [...] “tengo que tratar de salir adelante”, entonces él me brindaba una conversación amical o sea te conversaba te hablaba ¿no? (Marina, 54 años)

Como amigos [...] te pregunta y conversas se nota en la sonrisa en la forma como hablan las personas porque si está todo serio y te mira y anotando y eso es todo, no te da ganas de hablar ni que te hablen. (Jairo, 41 años)

Marina y Jairo resaltan en sus narraciones su inclinación por proveedores de salud que se muestren como “amigos”, como personas amables, graciosas y sonrientes, lo cual se vincula con lo hallado en otros estudios (Gil, 2019; Montes-Galdeano, 2013; Reibel & Pearson, 2017). Como explica Anastasides et al. (2019), y se tocó líneas arriba, las personas con un *Mus* tienden a buscar formar vínculos con clínicos que les transmitan confianza y puedan ser fuente de soporte emocional para ellas de forma estable en el tiempo, probablemente, con el propósito de mantener la continuidad en el estilo del plan médico acordado y acceder a una atención personalizada. Adicionalmente, un estilo de comunicación médico-paciente donde prime un lenguaje no verbal que transmita cercanía y apertura (ej. sonrisas o chistes) puede resultar terapéutico en tanto facilita la sensación de que el paciente está siendo reconocido, escuchado y valorado como persona (Donoso-Sabando, 2014; Fernández, 2016). Ello tiene, además, efectos prácticos, pues acrecienta la disposición de este a compartir sus síntomas a detalle con el clínico (Balint et al., 1993; Reibel & Pearson, 2017). En esta línea, los participantes resaltaron, también, la empatía por parte de sus proveedores de salud, tal como se contempla:

Me hacía sentir bien. Yo siempre quería que él [mi reumatólogo] me atienda ¿no? porque él era este yo le decía, le contaba [mis síntomas], pero no me decía “uy que mal, estás empeorando”. Siempre sus palabras, me acuerdo decía: “te veo mucho mejor”. Y siempre estaba con una sonrisa en el rostro y es bueno eso porque los pacientes que sufrimos de fibromialgia somos pacientes que no solamente somos ansiosos [...] el doctor mismo incluso me dijo tienes que tratarte eso hija porque no queremos que se convierta en una depresión. (Marina, 54 años)

Tienes que ver si el tratamiento que tú le estás dando a tu paciente realmente funcione [...] no, porque tú en tus estudios dicen que esto va a funcionar, no quiere decir que a la

paciente no le va a chocar, no le va a afectar, no va a tener una contraindicación.
(Sharon, 28 años)

La empatía puede definirse como parte de un proceso intersubjetivo que implica la capacidad para aprehender, valorar y aceptar el mundo interno del otro, además de considerar su sentir y creencias a lo largo de un proceso de interacción social (Donoso - Sabando, 2014). En este sentido, en la narración de Marina, se puede apreciar cómo su doctor al escuchar sus quejas de dolor logra identificar su necesidad implícita de recibir palabras de aliento. Ello es importante, ya que, acorde con otras investigaciones, si bien aún hay dudas sobre su efecto concreto en la salud física, constituye un factor protector frente a los síntomas de ansiedad y depresión, al favorecer la percepción de apoyo (Daffin et al., 2021). Además, como señala Marina, fortalece el bienestar subjetivo haciéndola “sentir bien”. Por su parte, lo señalado por Sharon vuelve a poner en el centro de la discusión la consideración del paciente como persona. Como se explicó, un problema al que se sigue enfrentando la medicina actual, es el reduccionismo de un enfoque de salud positivista que no ve humanos, sino cuerpos descompuestos a los que trata de arreglar como si de máquinas se tratara (May, 2004; Turner, 1995). De ahí la preocupación de Sharon por que se incorpore el sentir de estos pacientes en el diseño del tratamiento, con miras a permitir una experiencia de salud más agradable.

Los participantes, también, señalaron su interés por doctores que les concedan credibilidad cuando les comuniquen su malestar, como comenta: “Duele aquí, acá’, entonces obviamente el doctor va a decir: ‘sí, ok hay la posibilidad de que te pueda doler’” (Sharon, 28 años) o “Que sea un poquito más empático y darle una situación de duda de que no sea solamente por fibromialgia. De repente puede ser otra cosa que le esté causando eso ¿no?” (Luana, 25 años). Aquí, el dar crédito a la experiencia de enfermedad del paciente con SF, no solo constituye una expresión de respeto y consideración por su dignidad y capacidad de autoconocimiento, sino que, además, tiene consecuencias prácticas: la detección y abordaje temprano de anomalías alternas (Mead & Bower, 2000), pues, parafraseando a Luana, de repente puede ser otra enfermedad y no la fibromialgia la causante de su dolor.

La experiencia de estar recibiendo una atención de salud de calidad con la que se sientan cómodos y cómodas se ve influenciada, adicionalmente, por la percepción de que sus médicos son profesionales competentes y comprometidos con su bienestar. En este sentido comparten: “Mi doctor lo sentía como que entendía mi tema. ‘Señora nosotros estamos aquí para ayudarla, apoyarla y si tenemos que operarla lo vamos a hacer bien’ entonces al escuchar esas palabras pues tú te quedas tranquila y confiando” (Yuliana, 54 años) y “[Mi reumatólogo] es amable.

Tiene estudios, conoce de la fibromialgia, sabe un montón de fibromialgia” (Luana, 25 años). Así, aspectos como el entendimiento del SF, la escucha y la comunicación efectiva del clínico de su intención de comprometerse en la salud del paciente constituyen elementos profundamente valorados por los participantes de esta investigación, de forma afín a lo encontrado en estudios similares (Colmenares - Roa et al., 2016; Gil, 2019; Ullrich et al., 2014).

Cabe precisar que se observó que con “conocimiento de la enfermedad” estos pacientes hacen referencia no sólo al conocimiento derivado de la academia, sino, también, al entendimiento sobre la forma personal en que esta condición afecta al paciente, conocimiento construido en base a la interacción a lo largo del tiempo con este (Colmenares - Roa et al., 2016). Como se ejemplifica: “Hemos pasado ya a estas alturas por tantas cosas que ya conocemos ya sabemos de la enfermedad [...] pregunta mucho nos conocemos tantos años” (Sharon, 28 años). La sensación del paciente de ser escuchado y recibir consejos útiles motiva la asistencia a las consultas, lo cual se asocia con una mayor adherencia al tratamiento y mejores resultados de salud (Arbuthnott & Sharpe, 2009; Street et al., 2007; Ullrich et al., 2014). Asimismo, profesionales bien informados sobre esta condición logran brindar una ruta de respuesta relativamente clara frente al desarrollo de la enfermedad, como cuenta: “Me dijo: ‘estas son las pautas, esto vas a tomar, estos son los análisis y con esto salimos de dudas’ [...] tranquilidad ¿no? porque eso es un especialista, no está en juegos, como otros médicos que [...] eran negociantes” (Jairo, 41 años). Aquí, el hecho de poder recibir guía sobre los pasos a seguir en la evaluación del estado de su enfermedad genera en estos pacientes una sensación de tranquilidad, posiblemente asociada con la reducción de la incertidumbre, presente con frecuencia ante una enfermedad de curso dudoso como la fibromialgia (Triviño et al., 2016). Asimismo, se aprecia cómo el reconocimiento de esta competencia por parte del paciente parece susceptible de generar una sensación de que se está siendo tratado con respeto y no como parte de un “negocio”. Por otro lado, el conocimiento del clínico sobre el impacto personal de la fibromialgia en estos pacientes conduce a considerar sus intereses y saberes sobre el propio perfil sintomático en las decisiones de salud, tal como narra:

Me dio... comenzó con 75 en 15 días, el dolor era igual o sea no, no me hacía nada; entonces, ella me aumentó, me comenzó a aumentar a 100, pero en ese 100 cuando yo probé dos días y lo tuve que dejar porque mi cuerpo temblaba [...] entonces me dijo “baja 75” [...] entonces cuando ya conversé la última vez con la doctora le digo: “doctora yo puedo vivir sin pastillas”. “Si tú ves conveniente” (me dijo) “toma este... déjalo y si te comienza a molestar toma 1, 2 días y de ahí déjalo poco a poco”. Y así fue, lo dejé. (Jairo, 41 años)

De esta forma se sientan las bases para una interacción médica de naturaleza biopsicosocial centrada en el paciente. En lo compartido por Jairo, se observa un proceso de negociación médico - paciente donde el primero informa al segundo sobre las opciones de salud que tiene, mientras el segundo asume un rol activo en la toma de decisiones final (Chen & Swaminathan, 2019). Este proceso es dinamizado por el desarrollo del autoconocimiento sobre el propio funcionamiento del organismo con o sin medicación por parte del paciente (ej. “Doctora yo puedo vivir sin medicación”) (Roux & Durif-Bruckert, 2014). En general, estos factores empoderan al paciente y contribuyen a aumentar la sensación de control sobre su enfermedad (Åsbring & Närvänen, 2002; Durif-Bruckert et al., 2014).

Otros elementos que los participantes resaltaron como importantes para una experiencia de atención médica positiva fueron: la escucha activa y la obtención rápida de un diagnóstico (sobre el estado de su enfermedad). Esto se plasma en las siguientes declaraciones: “Hay otro tipo de escucha donde realmente te escuchan lo que tú quieres decir; incluso, te traducen, y te dicen: ‘Ok mira, la enfermedad es así. Tú debes ir acá, debes ir allá, el tratamiento va a ser así’” (Susana, 34 años) y “Sí, es un buen médico porque me daba diagnóstico rápido, los medicamentos y lo que quieras” (Sharon, 28 años). Aquí, siguiendo a Fernández (2016), se resalta una inclinación por una comunicación terapéutica; donde el proveedor de salud escucha atentamente el sentir de la persona que padece e intenta descubrir su sentido, para luego devolver y/o adaptar lo escuchado de forma que resulte más inteligible para el propio paciente (ej. “te traducen”), comunicando al ritmo de este las pautas a seguir. Esto, como ya se ha explicado líneas arriba, fortalece la confianza depositada en el clínico, lo cual motiva que se sienta más cómodo de compartir aspectos incluso vergonzosos sobre su enfermedad, pero necesarios para una evaluación eficaz y rápida (de interés de los entrevistados, acorde al comentario de Sharon) (Mead & Bower, 2000).

Es preciso mencionar, por otro lado, que investigaciones similares ya habían resaltado que una relación médica satisfactoria para la persona con fibromialgia tiende a estar condicionada por el establecimiento de una alianza de trabajo que contemple: la inclusión activa del paciente en la toma de decisiones, una comunicación efectiva, los conocimientos de los agentes de salud sobre el SF y sus habilidades blandas para transmitirlos de forma empática (Barbero et al., 2011; Gil, 2019; Street, et al., 2007). No obstante, en el presente estudio se identificó otro elemento nombrado por Sharon como “Pos-Atención” que aparentemente, también, ayudaría a sostener incluso más allá de la consulta médica la percepción de compromiso y ayuda “incondicional” ante los cambios abruptos de la fibromialgia. Ella lo describe de la siguiente manera:

No era su obligación porque no es su especialidad ¿no? Entonces ahí ves, digamos, la calidad del médico que nosotros necesitamos porque nosotros... ahorita estoy bien, yo no sé si de acá a una hora me puede dar un bajón de presión o me pueden subir los latidos o simplemente no puedo caminar por la fibromialgia o sea yo no sé qué me pueda pasar. Si yo no tengo un médico con esa calidad humana que por lo menos, que pueda tomarse sus 2, 3 minutos, escucharme cómo me estoy sintiendo y que me diga “te puedes atender en casa o vente ahorita”, para yo saber qué hacer ¿me entiendes? (Sharon, 28 años)

Cómo se explicó párrafos arriba, la fibromialgia se caracteriza por ser una enfermedad crónica bastante compleja. Ello debido a que viene acompañada de una gran variedad de síntomas que fluctúan en presencia y severidad a lo largo del tiempo (Bidari et al., 2018), además de tener alta comorbilidad con trastornos del estado de ánimo y enfermedades físicas, como problemas cardíacos, entre otros (García & Abud, 2020; Sanabria & Gers, 2018; Villanueva et al., 2004). Esto puede llevar a que la persona diagnosticada con SF se sienta vulnerable, temerosa y ansiosa ante los cambios abruptos de sus síntomas (Daffin et al., 2021). Ansiedad que puede ir en aumento ante la incertidumbre de no saber si abordar los síntomas por cuenta propia o recurrir a un centro de salud (con los costes asociados) (Triviño et al., 2016). Es en este contexto, donde la posibilidad de solicitar guía telefónica al médico principal podría tener la función de canalizar información práctica hacia el paciente en estado de vulnerabilidad afectiva y orgánica, lo cual podría traducirse en un mayor bienestar subjetivo y físico (Arbuthnott & Sharpe, 2009; Serber et al., 2003).

Conclusiones

Como se mencionó en reiteradas ocasiones, la fibromialgia es, en general, una condición poco estudiada y conocida tanto a nivel social como médico, de pronóstico incierto y tratamientos de éxito variable. Pese a ello, diversos estudios, realizados principalmente desde áreas de medicina, han señalado la importancia de una atención médica pre y pos-diagnóstico, que apunte a una relación médico-paciente de calidad y calidez, en el bienestar de estas personas. No obstante, pese a lo relevante de dicha variable, en el Perú, al momento de escribir estas líneas, no se logró identificar una investigación que estudie el proceso de atención médica de estos pacientes ni qué entender por “relación médico-paciente de calidad” en relación con esta población o que características la componen o cómo se gesta. Es en este contexto que se optó por desarrollar una investigación de corte cualitativo, esperando explorar y aportar evidencia que ayude a entender el desarrollo de esta dinámica y su influencia en el sentir físico, psicológico y emocional de estas personas desde su propia vivencia de enfermedad y atención médica, lo cual puede resultar de utilidad, asimismo, para el análisis de estudios cuantitativos posteriores.

Es así como, a partir de lo expuesto en las áreas exploradas, se puede concluir que la experiencia del proceso de atención médica de las personas con fibromialgia entrevistadas se encuentra atravesada por el conocimiento del proveedor de salud sobre el SF y, principalmente, por las características de la relación médica desarrollada a lo largo tanto del proceso diagnóstico como pos-diagnóstico. Esta dinámica se ve influenciada, por su parte, por el paradigma de atención a la salud bajo el cual se enmarque, siendo positivo para la experiencia de salud - enfermedad de estas personas un enfoque biopsicosocial centrado en la experiencia de enfermedad del paciente, sus intereses de salud y de comunicación; en lugar de uno biomédico, centrado en la evidencia orgánica y en la autoridad del médico. Se evidenció que dicha dinámica es atravesada, adicionalmente, por la comorbilidad y/o presencia de otras enfermedades con sintomatología similar; así como por el propio perfil sintomático de cada paciente, lo cual impacta en el proceso diagnóstico y en los intereses de atención médica posteriores, respectivamente.

Se considera que los resultados encontrados en este estudio son de sumo valor para aquellos médicos que, al encontrar menguado el aporte práctico de sus conocimientos, ven frustrado su apoyo hacia las personas diagnosticadas con SF. Así, los resultados expuestos muestran que, si bien las personas entrevistadas valoran la adecuada capacitación de sus clínicos en lo referente a los últimos avances sobre la etiología y opciones de tratamiento del

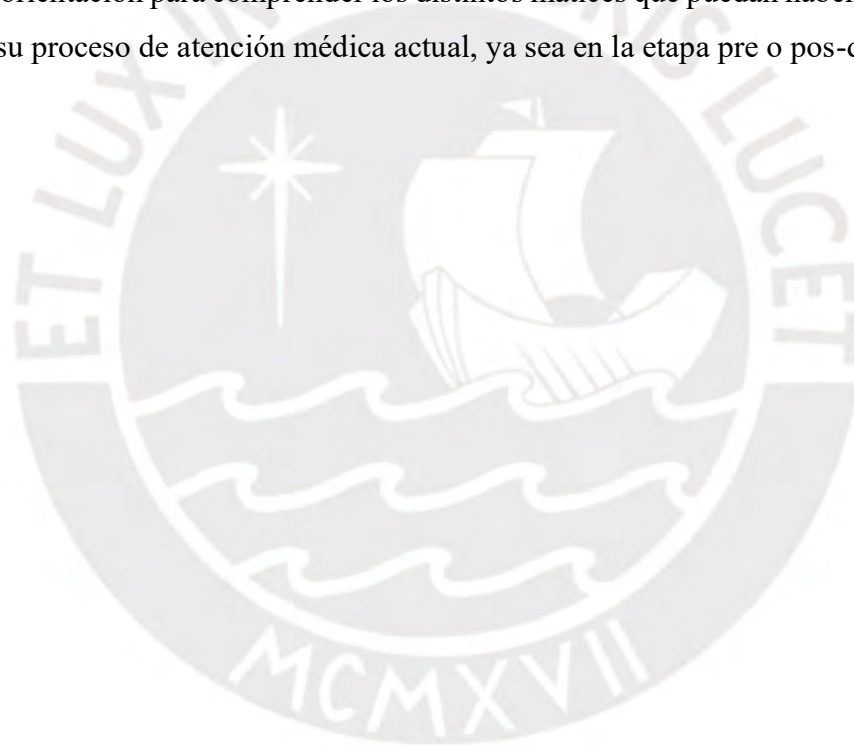
SF, la empatía juega un rol preponderante respecto a cómo atraviesan afectiva y cognitivamente por el proceso y evento diagnósticos; así como por el abordaje de esta enfermedad una vez identificada. En esta línea se encontró, que una mirada biopsicosocial de la salud que tome en consideración los distintos factores tanto psicológicos como personales, sociales y/o circunstanciales que impactan de forma integral el bienestar de una persona da lugar una experiencia de relación médico-paciente más segura y agradable, acorde con lo expuesto por las personas entrevistadas. Ello ya que dicho enfoque de atención a la salud promueve la validación de la vivencia de dolor, el apoyo emocional, la escucha activa, el trato amistoso, o el deseo por conocer cómo perciben sus síntomas y los tratamientos, además del interés por que estas comprendan la naturaleza de su condición. Ello no solo favorece la mutua retroalimentación sobre cómo afecta dicho síndrome al paciente al momento de diseñar un plan de salud integral, sino, también, la sensación de ser vistas y respetadas como los seres humanos que son y recobren la esperanza en el sistema de salud.

Ciertamente, no todas las enfermedades conllevaban un proceso diagnóstico rebuscado y angustiante como el del SF, ni todas las personas con esta condición buscan que sus médicos se interesen por darles aliento. Sin embargo, el perfil del grupo entrevistado invita a una reflexión desde la evidencia que la psicología aporta sobre el valor de la empatía y el potencial del médico para contribuir al bienestar integral del paciente a través del uso de su propia persona para mostrar compasión, ayuda y compromiso. Elementos que, aunque no alivien su malestar físico, logran transmitir la sensación de que no está solo o sola y que es posible mantener calidad de vida, lo cual, no está de más decir, se asocia con una mayor adherencia al tratamiento y mejor pronóstico de enfermedad.

En este estudio se intentó dar una primera aproximación a las experiencias de atención médica de las personas con fibromialgia en nuestro país. No obstante, el proceso diagnóstico y la relación médico-paciente pos-diagnóstico constituyen dinámicas muy amplias que agrupan una gran variedad de variables, que trascienden incluso el espacio tiempo de la consulta, cuyo análisis hubiera sobrepasado la extensión permitida en una tesis de pregrado. Por ello se sugiere ahondar en futuras líneas de investigación que contemplen: la percepción de apoyo familiar por parte del paciente con SF; los condicionantes de la búsqueda de atención a la salud; la influencia de los grupos para personas con fibromialgia en el bienestar de estos pacientes; la calidad de la apertura y competencia médica en función de si la institución de salud es privada o pública; las preferencias de comunicación de estas personas y si estas varían en función del grado de aceptación de la enfermedad, del género, el nivel educativo, económico, entre otros.

En relación con las limitaciones de esta investigación, al entrevistarse principalmente personas de clase media de la capital limeña con una formación académica como mínimo superior incompleta y con acceso, en su mayoría, a servicios de salud privados, no puede pretenderse que las experiencias analizadas caractericen el proceso de atención médica de las personas con fibromialgia de los diferentes sectores del Perú. En este sentido, se sugiera ampliar la muestra a personas de distintos estratos socioeconómicos y de distintas regiones del país. Así, se podría identificar posibles particularidades en la forma en la que estas personas se relacionan con los médicos y viceversa, en una sociedad tan culturalmente diversa como la peruana.

Finalmente, se espera que esta tesis contribuya a brindar claridad y acompañar el proceso de reflexión de aquellas personas con fibromialgia que busquen, en estos párrafos, algún tipo de orientación para comprender los distintos matices que puedan haber estado o estén presentes en su proceso de atención médica actual, ya sea en la etapa pre o pos-diagnóstica.



Referencias

- Ablin, J. (2019). Fibromyalgia 2019: myths and realities. *Imaj*, 21, 426-428. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31280518>
- Acuña, F., Capitán, V., & León, F. (2017). Conocimientos de fibromialgia en médicos de atención primaria de la provincia de Chiclayo - Perú, 2016. *Reumatología Clínica*, 13(6), 326-330. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2016.08.005>
- Alameda, A., Pazos, L., Oter, C., & Losa, M.E. (2019). Fibromyalgia, Chronic Fatigue Syndrome, and Multiple Chemical Sensitivity: Illness Experiences. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 32–41. <https://doi.org/10.1177/1054773819838679>
- Anastasides, N., Chiusano, C., Gonzalez, C., Graff, F., Litke, D. R., McDonald, E., Presnall-Shvorin, J., Sullivan, N., Quigley, K. S., Pigeon, W. R., Helmer, D. A., Santos, S. L., & McAndrew, L. M. (2019). Helpful ways providers can communicate about persistent medically unexplained physical symptoms. *BMC Family Practice*, 20(1), 1–7.
- Annemans, L., Wessely, S., Spaepen, E., Caekelbergh, K., Caubère, J. P., Lay, K. L., & Taïeb, C. (2008). Health economic consequences related to the diagnosis of fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 58(3), 895–902. <https://doi.org/10.1002/art.23265>
- Arbuthnott, A., & Sharpe, D. (2009). The effect of physician–patient collaboration on patient adherence in non-psychiatric medicine. *Patient Education and Counseling*, 77(1), 60–67. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.022>
- Armentor, J. (2015). Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27(4), 462-473. <http://doi.org/10.1177/1049732315620160>
- Armstrong, D. (1979). The emancipation of biographical medicine. *Social Science and Medicine*, 13A, 1-8.
- Arnold, L. M., Gebke, K. B., & Choy, E. H. S. (2016). Fibromyalgia: management strategies for primary care providers. *International Journal of Clinical Practice*, 70(2), 99–112. <https://doi.org/10.1111/ijcp.12757>
- Åsbring, P., & Närvänen, A. (2002). Women’s experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148–160. <https://doi.org/10.1177/104973230201200202>

- Ashe, S., Furness, P., Taylor, S., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open*, 4(2), 1-12. <https://doi.org/10.1177/2055102917724336>
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772–785. <https://doi.org/10.1177/1049732307302665>
- Barbero, J., Prados, C., & González, A. (2011): «Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida», *Psicooncología*, 8(1), 143-168. https://doi.org/10.5209/rev_psic.2011.v8.n1.11
- Barker, K. (2005). *The Fibromyalgia Story. Medical Authority & Women's Worlds of Pain*. Temple University Press.
- Barker, K. (2011). Listening to Lyrics: contested illnesses and pharmaceutical determinism. *Social Science & Medicine*, 73(6), 833–842.
- Baumeister, R., & Newman, L. (1994). How stories make sense of personal experiences: Motives that shape autobiographical narratives. *Personality and Social Psychology Bulletin* 20(6), 676–690. <https://doi.org/10.1177/0146167294206006>
- Berard, A., & Smith, A. (2019). Post Your Journey: Instagram as a Support Community for People With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 29(2), 237–247. <https://doi.org/10.1177/1049732318789102>
- Bidari, A., Ghavidel, B., & Ghalehbaghi, B. (2018). Challenges in fibromyalgia diagnosis: from meaning of symptoms to fibromyalgia labeling. *Korean Journal of Pain*, 31(3), 147-54. <https://doi.org/10.3344/kjp.2018.31.3.147>
- Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process: The case of alcoholism. *Social Science & Medicine*, 12(9), 9–17. [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(78\)90017-2](https://doi.org/10.1016/0271-7123(78)90017-2)
- Boulton, T. (2019). Nothing and Everything: Fibromyalgia as a Diagnosis of Exclusion and Inclusion. *Qualitative Health Research*, 29(6), 809–819. <https://doi.org/10.1177/1049732318804509>
- Briones, E., hman, A., Goicolea, I., & Vives, C. (2018). “The complaining women”: health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disability and Rehabilitation*, 40(14), 1679-1685. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1306759>
- Brown, P. (1995). Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 34–52. <https://doi.org/10.2307/2626956>

- Carrasco, M. D. C., & Jiménez, C. (2015). Percepciones de la Fibromialgia: estrategias de autoatención de las enfermas vs. la (des)atención médica. *Index de Enfermería*, 24(1- 2), 44–48.
- Chen, A., & Swaminathan, A. (2019). Factors in the Building of Effective Patient–Provider Relationships in the Context of Fibromyalgia. *Pain Medicine*, 21(1), 138–149. <https://doi.org/10.1093/pm/pnz054>
- Colegio de Psicólogos del Perú (2017). *Código de Ética Profesional del Psicólogo Peruano*. https://www.colpsic.org.co/aym_image/files/CodigoEticaPeru.pdf
- Colmenares-Roa, T., Huerta-Sil, G., Infante-Castañeda, C., Lino-Pérez, L., Alvarez-Hernández, E., & Peláez-Ballestas, I. (2016). Doctor–Patient Relationship Between Individuals With Fibromyalgia and Rheumatologists in Public and Private Health Care in Mexico. *Qualitative Health Research*, 26(12), 1674–1688. <https://doi.org/10.1177/1049732315588742>
- Cooper, S., & Gilbert, L. (2017a). An exploratory study of the experience of fibromyalgia diagnosis in South Africa. *Health*, 21(3), 337–353. <https://doi.org/10.1177/1363459316677623>
- Cooper, S., & Gilbert, L. (2017b). The role of ‘social support’ in the experience of fibromyalgia - narratives from South Africa. *Health and Social Care in the Community*, 25(3), 1021–1030.
- Crooks, V. A. (2015). “Because everything changes that day; you don’t do the routine”: Alterations and activities chronically ill women undertake on days with health care provider appointments. *Chronic Illness*, 11(4), 267–278. <https://doi.org/10.1111/hsc.12403>
- Daffin, M., Lynch-Milder, M. K., Gibler, R. C., Murray, C., Green, C. M., & Kashikar-Zuck, S. (2021). A qualitative study of risk and resilience in young adult women with a history of juvenile-onset fibromyalgia. *Pediatric Rheumatology*, 19(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00628-9>
- De Almeida, M., Sánchez, B., Sanduvete, C., & Cano, G. (2019). Causal attributions of potentially traumatic life events in fibromyalgia patients. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 22(12), 2170–2177.
- Del Rosario., A. (2020). *Estilos de afrontamiento y bienestar psicológico en mujeres con fibromialgia de un hospital nacional de Lima Metropolitana*. [Tesis de pregrado, Universidad Cayetano Heredia].

- De Ruddere, L., & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain: a state-of-the-art review. *Pain*, 157(8), 1607–1610. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000512>
- Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). ‘A giant mess’ - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 763–781. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12020>
- Diéguez, P. (2009). Enfermedad, identidad y fibromialgia. Deconstruir el rol del enfermo. Puerta de entrada a la subjetividad. *topos*, 8, 33-48.
- Diviney, M., & Dowling, M. (2015). Lived experiences of fibromyalgia. *Art & science*, 25(9), 18-23. <https://doi.org/10.7748/phc.25.9.18.s27>
- Doehl, S., Macfarlane, G. J., & Hollick, R. J. (2020). “No one wants to look after the fibro patient.” Understanding models, and patient perspectives, of care for fibromyalgia: Reviews of current evidence. *Pain*, 161(8), 1716–1725. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001870>
- Dommerholt, J., & Issa, T. (2010). Differential diagnosis of fibromyalgia (chapter 8). In: Chaitow L, Baldry P, Blake E, et al. (eds) *Fibromyalgia Syndrome*. 3rd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 179–213.
- Donoso-Sabando, C. A. (2014). La empatía en la relación médico-paciente como manifestación del respeto por la dignidad de la persona. Una aportación de Edith Stein. *Persona y Bioética*, 18(2), 184–193. <https://doi.org/10.5294/pebi.2014.18.2.8>
- Duque, H. & Aristizábal Diaz-Granados, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24.
- Durif-Bruckert, C., Roux, P., & Rousset, H. (2014). Medication and the patient–doctor relationship: a qualitative study with patients suffering from fibromyalgia. *Health Expectations*, 18(6), 2584–2594. <https://doi.org/10.1111/hex.12230>
- Enfermedad del coronavirus 2019 (COVID-19) - Síntomas*. (2022, 22 marzo). Centers for Disease Control and Prevention. <https://espanol.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/symptoms-testing/symptoms.html>
- Escobar, J., Salamanca, D., Silis, A., Mejívar, F., Chacón, N., & Fabián, C. (2021). *Protocolo para la prevención de riesgos éticos y la contención emocional. Trabajo de campo cualitativo. Modalidad presencial*. (2da ed.). Universidad Centroamericana José Simeón Cañas.

- Escudero-Carretero, M. J., García-Toyos, N., Prieto-Rodríguez, M. N., Pérez-Corral, O., March-Cerdá, J. C., & López-Doblas, M. (2010). Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatología Clínica*, 6(1), 16–22. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2009.04.008>
- Eyles, J., Harris, B., Fried, J., Govender, V., & Munyewende, P. (2015). Endurance, resistance and resilience in the South African health care system: case studies to demonstrate mechanisms of coping within a constrained system. *BMC Health Services Research*, 15(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1112-9>
- Fernández, S. (2016). La comunicación terapéutica: acompañando a la persona en el camino de la enfermedad. *Panacea*, 17(44), 111-114. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5794530>
- Florian, F., Machicao, C., Runzer, F., & Ugarte, M. (2020). Conocimiento de fibromialgia en los reumatólogos del Perú. *Acta Médica Peruana*, 37(2), 130 - 137. <https://doi.org/10.35663/amp.2020.372.888>
- Frank, A. (1997). Illness as a moral occasion: Restoring agency to ill people. *Health*, 1(2), 131–148. <https://doi.org/10.1177/136345939700100201>
- Freidson, E. (1988). *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge* (Univ of Chicago PR ed.). University of Chicago Press.
- García, D., & Abud, C. (2020). Fisiopatología de la fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 16(3), 191–194. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2020.02.003>
- Gil, C. (2019). Comunicación terapéutica en Fibromialgia. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 10(2), 179-198. <https://doi.org/10.20318/recs.2019.4789>
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain sufferers - striving for the sick role. *Social Science and Medicine*, 57(11), 2243–2252. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(03\)00130-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(03)00130-8)
- Golin, C., DiMatteo, M., & Gelberg, L. (1996). The role of patient participation in the doctor visit: Implications for adherence to diabetes care. *Diabetes Care*, 19(10), 1153–1164. <https://doi.org/10.2337/diacare.19.10.1153>
- Gómez-Arias, R. (2018). Qué se ha entendido por salud y enfermedad. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública "Hctor Abad Gómez"*, 36(1), 64-102. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7016827.pdf>

- Hamdy, R. C. (2002). Telephone Medicine: A Guide for the Practicing Physician (Book). *Southern Medical Journal*, 95(5), 1-5.
- Hammersley, V., Donaghy, E., Parker, R., McNeilly, H., Atherton, H., Bikker, A., Campbell, J., & McKinstry, B. (2019). Comparing the content and quality of video, telephone, and face-to-face consultations: a non-randomised, quasi-experimental, exploratory study in UK primary care. *British Journal of General Practice*, 69(686), e595 - e604. <https://doi.org/10.3399/bjgp19x704573>
- Hasselroth, R., Björling, G., Faag, C., & Bose, C. N. (2021). “Can Someone as Young as You Really Feel That Much Pain?” – A Survey on How People With Fibromyalgia Experience Healthcare in Sweden. *SAGE Open Nursing*, 7, 1-10. <https://doi.org/10.1177/23779608211026145>
- Häuser, W., Thieme, K., & Turk, D. (2011). Guidelines on the management of fibromyalgia syndrome - a systematic review. *European Journal of Pain*, 14(1), 5–10. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2009.01.006>
- Hennink, M., Bailey, A., & Hutter, I. (2011). *Qualitative research methods*. London: SAGE.
- Homma, M., Ishikawa, H., & Kiuchi T. (2016). Association of physicians' illness perception of fibromyalgia with frustration and resistance to accepting patients: a cross-sectional study. *Clinical Rheumatology*, 35(4), 1019- 1027, <http://doi.org/10.1007/s10067-014-2752-6>
- Hughes, G., Martinez, C., Myon, E., Taïeb, C., & Wessely, S. (2005). The impact of a diagnosis of fibromyalgia on health care resource use by primary care patients in the UK: An observational study based on clinical practice. *Arthritis & Rheumatism*, 54(1), 177–183. <https://doi.org/10.1002/art.21545>
- Hurwitz, B., & Charon, R. (2013). A narrative future for health care. *The Lancet*, 381(9881), 1886–1887.
- Ibarra, X., & Siles, J. (2006). Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 20, 129–135, <http://doi.org/10.14198/cuid.2006.20.18>
- Jackson, J., MacKean, G., Cooke, T., & Lahtinen, M. (2017). Patient and provider experiences with relationship, information, and management continuity. *Patient Experience Journal*, 4(3), 38–47. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1192>
- Jewson, N. (1976). The disappearance of the sick man from medical cosmology, 1770–1870, *Sociology*, 10(3), 225–44. <https://doi.org/10.1177/003803857601000202>

- Jutel, A. (2010). Medically unexplained symptoms and the disease label. *Social Theory & Health*, 8(3), 229–245. <https://doi.org/10.1057/sth.2009.21>
- Juuso, P., Ska, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 6(3), 1-9, <https://doi.org/10.3402/qhw.v6i3.7184>
- Kokanovic, R., Bendelow, G. & Philip, B. (2013) Depression: The ambivalence of diagnosis. *Sociology of Health and Illness*, 35(3), 377–390. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01486.x>
- Lempp, H., Hatch, S., Carville, S., & Choy, E. (2009). Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 10(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-10-124>
- León, F., & Loza, C. (2015). Prevalencia de fibromialgia en el distrito de Chiclayo. *Revista Médica Herediana*, 26(3), 147-159. <https://doi.org/10.20453/rmh.v26i3.2582>
- Libertad, M. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 29(3), 275-81.
- López-Martínez, A. E., Esteve-Zarazaga, R., & Ramírez-Maestre, C. (2008). Perceived Social Support and Coping Responses Are Independent Variables Explaining Pain Adjustment Among Chronic Pain Patients. *The Journal of Pain*, 9(4), 373–379. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2007.12.002>
- Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science & Medicine*, 63(11), 2962–2973. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.020>
- Madden, S., & Sim, J. (2016). Acquiring a diagnosis of fibromyalgia syndrome: The sociology of diagnosis. *Social Theory & Health*, 14(1), 88–108. <https://doi.org/10.1057/sth.2015.7>
- McKinstry, B., Hammersley, V., Burton, C., Pinnock, H., Elton, R., Dowell, J., Sawdon, N., Heaney, D., Elwyn, G., & Sheikh, A. (2010). The quality, safety and content of telephone and face-to-face consultations: a comparative study. *Quality and Safety in Health Care*, 19(4), 298–303. <https://doi.org/10.1136/qshc.2008.027763>

- Marcus, D. A., Richards, K. L., Chambers, J. F., & Bhowmick, A. (2012). Fibromyalgia Family and Relationship Impact Exploratory Survey. *Musculoskeletal Care*, 11(3), 125–134. <https://doi.org/10.1002/msc.1039>
- Marit, A. M., Sim, J., Ahlsen, B., & Madden, S. (2017). Diagnostic experience of patients with fibromyalgia - A meta-ethnography. *Chronic Illness*, 14(3), 194–211. <https://doi.org/10.1177/1742395317718035>
- Marques, A. P., Santo, A. D. S. D. E., Berssaneti, A. A., Matsutani, L. A., & Yuan, S. L. K. (2017). Prevalence of fibromyalgia: literature review update. *Revista Brasileira de Reumatologia (English Edition)*, 57(4), 356–363, <http://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.01.005>
- Martínez, M., (2007). La relación médico-paciente en el contexto de la fibromialgia: Tribulaciones y propuestas. *Reumatología Clínica*, 3(2), 53-54. [https://doi.org/10.1016/s1699-258x\(07\)73601-x](https://doi.org/10.1016/s1699-258x(07)73601-x)
- May, C. (2005). Chronic illness and intractability: Professional-patient interactions in primary care. *Chronic Illness*, 1(1), 15–20. <https://doi.org/10.1177/17423953050010011201>
- May, C., Allison, G., Chapple, A., Chew-Graham, C., Dixon, C., Gask, L., Graham, R., Rogers, A., & Roland, M. (2004). Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: a comparative study of general practitioners' accounts. *Sociology of Health and Illness*, 26(2), 135–158. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00384.x>
- Mayan, M (2009). *Essentials of qualitative inquiry*. Walnut Creek: Left Coast Press, Inc.
- McMahon, L., Murray, C., Sanderson, J., & Daiches, A. (2012). “Governed by the pain”: narratives of fibromyalgia. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1358–1366. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.645114>
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087–1110. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00098-8)
- Mengshoel, A., & Heggen, K. (2004). Recovery from fibromyalgia-patients' own experiences. *Disabil Rehabil*, 26(1), 46-53. <https://doi.org/10.1080/09638280410001645085>
- Merleau-Ponty, M, (2002). *Phenomenology of Perception*. Routledge Classics.

- Monroy, A., Méndez, B., Diestro, G., Ruiz, E. & Málaga, G. (2019). Fibromialgia, trayectoria y calidad de vida en un hospital de tercer nivel de Lima-Perú. *Acta Médica Peruana*, 36(1), 32 - 7. <https://doi.org/10.35663/amp.2019.361.645>
- Montes - Galdeano, F.L. (2013). Comunicación sanitaria con las mujeres afectadas por fibromialgia. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 4(1), 43-53. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4400083>
- Morse, J. (1995). The significance of saturation. *Qualitative Health Research*, 5(2), 147-149. <https://doi.org/10.1177/104973239500500201>
- Neighbour, R. (1987). *The inner consultation*. Lancaster: MTP Press.
- Nettleton, S. (2006) ‘I just want permission to be ill’: Towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science and Medicine*, 62(5), 1167–1178. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.030>
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J., & Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274. <https://doaj.org/article/8df81acaa0354bba9bc17db9cd51e8f8>
- Oldfield, M. (2013). “It’s not all in my head. The pain I feel is real”: How Moral Judgment Marginalizes Women with Fibromyalgia in Canadian Health Care. *Women’s Health & Urban Life*, 12(1), 39-60.
- Oliver, K., Cronan, T.A., Walen, H.R. & Tomita, M. (2001). The effects of social support and education on health care costs for fibromyalgia patients. *Journal of Rheumatology*, 28(12), 2711–2719. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11764222>
- Parsons, T. (1975). “The sick role and role of the physician reconsidered”. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 53, 257-278. <https://doi.org/10.2307/3349493>
- Paulson, M., Norberg, A., & Danielson, E. (2002). Men living with fibromyalgia-type pain: experiences as patients in the Swedish health care system. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 87–95. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02343.x>
- Paxman, C. (2019). “Everyone thinks I am just lazy”: Legitimacy narratives of Americans suffering from fibromyalgia. *Health*, 25(1), 121–137. <https://doi.org/10.1177/1363459319857457>
- Peters, S., Rogers, A., Salmon, P., Gask, L., Dowrick, C., Towey, M., Clifford, R., & Morriss, R. (2008). What Do Patients Choose to Tell Their Doctors? Qualitative Analysis of Potential Barriers to Reattributing Medically Unexplained Symptoms.

Journal of General Internal Medicine, 24(4), 443–448.
<https://doi.org/10.1007/s11606-008-0872-x>

- Pistrang, N., & Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods. En H. Cooper (Ed.), *APA handbook of research methods in psychology. Volume 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 5-18). American Psychological Association.
- Radley, A., Mayberry, J., & Pearce, M. (2008). Time, space and opportunity in the outpatient consultation: ‘The doctor’s story’. *Social Science & Medicine*, 66(7), 1484–1496.
- Reibel, M.D., & Pearson, D. (2017). Beyond the Pain: A Look into the Experiences of Women Living with Fibromyalgia. *International Journal for Human Caring*, 21(2), 68-76. <https://doi.org/10.20467/ijhc.21.2>
- Roth, P., Portillo, M., Folch, B., & Palop, V. (2018). Fibromyalgia and empathy: A path towards well-being. *Atención Primaria*, 50(1), 69-70. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.016>
- Roux, P., & Durif-Bruckert, C. (2014). Representations des médicaments et expérience de la douleur chez des patients souffrant du syndrome de fibromyalgie. *Douleur et Analgesie*, 27(2), 102–109.
- Salamanca S., Alarcón P., Restrepo L., Bravo S., Reyes C., Medina Z., Ortiz B., Saucedo R., Duran B., & Farfán, C. (2016). Cuando el cuerpo llora el dolor silente. La enfermedad psicósomática. *Revista de La Sociedad Colombiana de Psicoanálisis*, 41(2), 265–274.
- Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., & Peltokallio, L. (2011). Finally heard, believed and accepted-Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e126–e130. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.011>
- Sallinen, M., Mengshoel, A. M., & Solbrække, K. N. (2019). “I can’t have it; I am a man. A young man!” - men, fibromyalgia and masculinity in a Nordic context. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1676974>
- Sanabria, J., & Gers, M. (2018). Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia. *Psicología em Estudo*, 23, 81-91. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23i0.38447>

- Sancassiani, F., Machado, S., Ruggiero, V., Cacace, E., Carmassi, C., Gesi, C., Dell'Osso, L., & Carta, M. G. (2017). The management of fibromyalgia from a psychosomatic perspective: an overview. *International Review of Psychiatry*, 29(5), 473–488. <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1320982>
- Serber, E. R., Cronan, T. A., & Walen, H. R. (2003). Predictors of patient satisfaction and health care costs for patients with fibromyalgia. *Psychology & Health*, 18(6), 771–787. <https://doi.org/10.1080/0887044031000148237>
- Silva, C., & Uribe, A. (2016). Comparación de la conducta de enfermedad en pacientes colombianos con hemofilia A, en una muestra con dolor crónico y sin dolor crónico. *Nova*, 14(26), 63. <https://doi.org/10.22490/24629448.1752>
- Street, R., Jr., Gordon, H., & Haidet, P. (2007). Physicians communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? *Social Science & Medicine*, 65(3), 586–598. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.036>
- Taylor, A., Adelstein, K., Fischer-White, T., Murugesan, M., & Anderson, J. (2016). Perspectives on Living With Fibromyalgia. *Global Qualitative Nursing Research*, 3, 1-13. <https://doi.org/10.1177/2333393616658141>
- Trejo, F. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(1), 34–38. <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i1.120>
- Trindade, V. (2017). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En Schettini, P., & Cortazzo, I. (Ed), *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa* (pp 18-34). Edulp.
- Triviño, N., Solano Ruiz, M. C., & Siles González, J. (2016). Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia. *Atención Primaria*, 48(4), 219–225. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.04.007>
- Troncoso-Pantoja, C., & Amaya-Placencia, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(2), 329–332. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>
- Turner, B.S. (1995) *Medical Power and Social Knowledge*. 2nd Edition. London: Sage.
- Ullrich, A., Hauer, J., & Farin, E. (2014). Communication preferences in patients with fibromyalgia syndrome: descriptive results and patient characteristics as predictors.

Patient Preference and Adherence, 8, 135 - 145.
<https://doi.org/10.2147/ppa.s53474>

- Undeland, M., & Malterud, K. (2007). The fibromyalgia diagnosis - hardly helpful for the patients? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 25(4), 250 - 255.
<https://doi.org/10.1080/02813430701706568>
- Van Alboom, M., De Ruddere, L., Kindt, S., Loeyes, T., Van Ryckeghem, D., Bracke, P., Mittinty, M. M., & Goubert, L. (2021). Well-being and Perceived Stigma in Individuals with Rheumatoid Arthritis and Fibromyalgia: A Daily Diary Study. *Clinical Journal of Pain*, 37(5), 349-358. <https://doi.org/10.4321/s1695-61412009000200021>
- Varinen, A., Vuorio, T., Kosunen, E., & Koskela, T. H. (2022). Experiences of patients with fibromyalgia at a Finnish Health Centre: A qualitative study. *European Journal of General Practice*. <https://doi.org/10.1080/13814788.2022.2085683>
- Villanueva, V., Valía, J., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M., & Andrés J. (2004). Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(7), 50-63.
http://revista.sedolor.es/pdf/2004_07_05.pdf
- Werner, A., & Malterud, K. (2003). It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1409–1419. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00520-8)
- Werner, A., & Malterud, K. (2005). “The pain isn’t as disabling as it used to be”: How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *The Scandinavian Journal of Public Health*, 33(66), 41–46.
- Willing, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology* [Introducción a la investigación cualitativa en psicología] (3rd ed). McGraw Hill Education.
- Wolfe, F. (2009). Fibromyalgia wars. *Journal of Rheumatology*, 36(4), 671-678. <https://doi.org/10.3899/jrheum.081180>

Apéndice A

Consentimiento informado oral

La presente investigación está siendo realizada por Romina Fuentes Valderrama, estudiante de psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú, como proyecto de tesis para la obtención de su licenciatura en Psicología, estudio para el cual está recibiendo la asesoría de Adriana Fernández Godenzi, magistra en psicología comunitaria. Este tiene por objetivo analizar las experiencias del proceso de atención médica de personas con fibromialgia con énfasis en la experiencia durante el proceso diagnóstico y la experiencia de relación médico-paciente pos-diagnóstico. Si usted desea participar, se realizará una entrevista que tomará alrededor de 45-60 minutos de su tiempo. Es posible, además, que se le solicite otra reunión poco tiempo después para corroborar los resultados preliminares encontrados. Su participación es voluntaria y confidencial, es decir sus datos serán tratados a través de seudónimos y podrá retirarse del proceso cuando lo desee. Si tiene alguna duda, puede consultarla en cualquier momento durante su participación. Además, si no desea responder alguna de las preguntas durante la entrevista, tiene el derecho de abstenerse de responder. Quisiera solicitarle, también, su consentimiento para grabar en audio esta entrevista para poder transcribir y analizar sus aportes de la forma más fiel posible. Esta grabación tiene sólo fines académicos, es de carácter absolutamente confidencial y será eliminada una vez culminada la investigación. Posteriormente, si, así, lo desea puedo realizarle una devolución oral de los resultados finales previa coordinación.

Para información adicional, puede usted dirigirse a mi correo romina.fuentes@pucp.edu.pe o al de mi asesora de tesis, Adriana Fernández Godenzi al correo afernandezg@pucp.edu.pe

¿Desea usted participar?

Apéndice B

Protocolo de contención

La presente investigación tiene por objetivo analizar las experiencias de atención médica de un grupo de personas con fibromialgia en Perú; para lo cual se trabajará directamente con personas que tengan dicho diagnóstico recurriendo a una entrevista semiestructurada, la cual posee temas de exploración que podrían suscitar movilización y/o malestar emocional. Por ese motivo y por principios éticos, se ha desarrollado el siguiente protocolo de contención a ser aplicado en caso se detecte la presencia de emociones difíciles o desbordantes. Así:

- ❖ Ante la presencia de signos de afectación emocional (ej. leve malestar o tristeza)
 1. Se realiza un reflejo empático: Se visibiliza la angustia percibida con empatía para promover un ambiente de escucha y comprensión hacia él o la participante (ej. *“Veo que esta pregunta está siendo un poco difícil para ti”*).
 2. Se le pregunta cómo desea continuar con la entrevista: Esto con el fin de promover la agencia y sentido de control sobre la situación del entrevistado(a). Asimismo, se le recuerda que si gusta puede cambiar de pregunta o parar la entrevista sin reproche alguno.
- ❖ Ante la presencia de desborde emocional (una carga emocional tan intensa que se hace necesario pausar la entrevista)
 1. Se realiza un reflejo empático
 2. Se lleva a cabo una técnica de respiración: Se solicita a la persona que adopte una postura cómoda para ella. Luego se le pide que mire a un punto fijo o cierre los ojos, para comenzar con una respiración en 4 tiempos. Se le solicita que sostenga la respiración y exhale en 4 tiempos, según sus propios ritmos, mientras piensa en algo que la haga sentir relajada. Esto se repite alrededor de 10 minutos hasta que la persona se perciba o manifieste estar calmada. Durante todo el procedimiento la investigadora mantiene una postura y voz serenas haciendo contacto visual de ser posible.
 3. Se le pregunta si desea continuar: Se le recuerda que es libre de concluir la entrevista sin que ello implique un perjuicio para sí o la investigación. Si decide continuar, se le ofrece tomar una pausa de 10 minutos antes de proseguir. Si decide finalizarla, se agradece su participación y se elimina la grabación en audio.

Apéndice C

Ficha de datos sociodemográficos

Datos personales

1. Seudónimo:
2. Edad:
3. Género:
4. Grado de instrucción:
5. Empleo: _____
6. Producto de la fibromialgia:
 - Dejó de trabajar ____
 - Tuvo que reducir sus horas de trabajo ____
 - Cambió de empleo ____
7. Lugar de residencia:
8. Estado civil:
9. Número de hijos(as):

Datos sobre la atención de salud:

1. Tiempo que viene experimentando los síntomas de fibromialgia:
2. Tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta recibir el diagnóstico:
3. Recibe atención y/o tratamiento médico actualmente:
Sí ____ No ____
4. Recibe atención en un centro de salud (si respondió “Sí” a la pregunta 3):
Privado ____ Público ____ Médico Independiente ____
5. Actualmente recibe un tratamiento de tipo (si respondió “Sí” a la pregunta 3):
Farmacológico ____ No-Farmacológico ____ Mixto ____
6. Cuando recibía tratamiento, este era de tipo (si respondió “No” a la pregunta 3):
Farmacológico ____ No-Farmacológico ____ Mixto ____
7. Recibe atención presencial o virtual
Sí ____ No ____
8. Forma parte de alguna organización de personas con fibromialgia:
Sí ____ No ____

Apéndice D

Guía de entrevista

Pregunta para desarrollar el Rapport

1. ¿Cómo te motivaste a participar en esta investigación?

Experiencias a lo largo del proceso diagnóstico

1. ¿Cómo viviste el inicio de los síntomas?
2. ¿Cómo así decidiste ir al médico?
3. ¿Cómo fueron tus primeras citas con los médicos antes del diagnóstico?
 - 3.1. ¿Qué pensaste de la explicación que te dieron?
 - 3.2. ¿Cómo te sentiste con la atención que te dieron?
4. ¿Cómo era tu vida antes del diagnóstico?
 - 4.1. ¿Cómo era tu relación con tu familia cuando no tenías el diagnóstico?
 - 4.2. ¿Cómo era tu relación con tus amigos o compañeros de trabajo cuando no tenías el diagnóstico?
 - 4.3. ¿Cómo era tu relación con tus médicos cuando no tenías el diagnóstico?
5. ¿Hiciste algo más además de ir al médico para saber a qué se debían tus síntomas?
 - 5.1. ¿Qué cosas?
6. ¿Cómo describirías el momento en que el médico te dio el diagnóstico de fibromialgia?
 - 6.1. ¿Cómo te atendió cuando te dio el diagnóstico?
 - 6.2. ¿Qué pensaste de la explicación que te dio?
 - 6.3. ¿Cómo te sentiste?
7. ¿Cómo describirías tu vida tras el diagnóstico de fibromialgia?
8. ¿Consideras que hay aspectos que influyeron en el tiempo que tomó que obtuvieras tu diagnóstico?
 - 8.1. ¿Qué aspectos considerarías facilitaron la obtención de tu diagnóstico?
 - 8.2. ¿Qué aspectos considerarías dificultaron la obtención de tu diagnóstico?

Experiencias de relación médico-paciente pos-diagnóstico

1. Como paciente con fibromialgia, ¿cómo crees que tu doctor te percibe?
2. ¿Cómo es tu relación con tu médico?
 - 2.1. ¿Cómo te atiende?
 - 2.2. ¿Cómo es cuando le cuentas tu malestar?

- 2.3. ¿Qué tan cómoda te sientes contándole tus síntomas?
3. ¿Qué piensas de esa relación?
 - 3.1. ¿Cómo te sientes respecto a la relación con tu médico?
4. ¿Cómo te gustaría que fuera tu relación con tu médico?
 - 4.1. ¿Cómo así?
5. ¿Cómo has experimentado los tratamientos que seguiste o sigues para tratar la fibromialgia?
 - 5.1. ¿Cómo crees que influyeron en tu salud?
 - 5.2. ¿Crees que influyeron en tu vida cotidiana? ¿Cómo?
 - 5.3. ¿Cómo te has sentido con esos tratamientos?
6. Actualmente, ¿Qué haces para enfrentar la fibromialgia?
 - 6.1. ¿Cómo te sientes con ello?
 - 6.2. ¿Has probado tratamientos alternativos? ¿cuáles?
 - 6.3. ¿Consideras que formar parte de un grupo compuesto por otras personas con fibromialgia te ha ayudado a realizar tales acciones? ¿Cómo? (si declara en la ficha sociodemográfica que forma parte de una organización o grupo conformado por otras personas con fibromialgia)
7. ¿Cómo podría mejorar la atención médica que reciben las personas con fibromialgia?

Cierre:

1. ¿Hay algo que te gustaría comentar?
2. ¿Qué te pareció la entrevista?

