



**UNIVERSIDAD  
ACADEMIA**  
DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE  
PSICOLOGÍA

**Relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia,  
atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la  
dimensión socio/sexo afectiva.**

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Nombre autora: Camila Vildo Alvarado  
Nombre profesora guía: Dra. © Javiera Sierralta Uva

Tesina para optar al Grado Académico de Licenciada en Psicología y Título Profesional  
de Psicóloga

Santiago, marzo 2024

## TABLA DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS.....	5
INTRODUCCIÓN.....	6
I. CAPÍTULO I, EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN .....	8
I.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN .....	8
I.1.1 Perspectivas europeas en torno a la FM.....	8
I.1.2 Perspectivas Latinoamericanas.....	12
I.1.3 Perspectivas chilenas.....	14
I.2 RELEVANCIA DEL PROYECTO .....	15
I.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	16
I.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN .....	16
I.4.1 Objetivo general .....	16
I.4.2 Objetivos específicos.....	16
II.1 Hacia la noción de “Mujeres” .....	17
II.2 De la Fibromialgia .....	20
II.2.1 Dolor y Fibromialgia.....	21
II.2.2 De los síntomas y la fibromialgia.....	22
II.2.3 Acerca del diagnóstico .....	23
II.2.4 Respecto al tratamiento.....	24
II.3 Sobre la dimensión socio-afectiva .....	25
II.3.1 Autoestima.....	26
II.3.2 Autonomía .....	26
II.4 De lo sexo-afectivo.....	27
II.4.1 Deseo .....	28
II.4.2 Placer .....	29
II.4.3 Sobre el Orgasmo .....	30
II.5 Repercusiones en la dimensión socio/sexo afectivo.....	31
III. CAPÍTULO III, ESTRATEGIA METODOLÓGICA.....	34
III.1 Enfoque de investigación .....	34
III.2 Nivel de investigación .....	34

III.3 Dimensión de control .....	35
III.4 Dimensión temporal .....	35
III.5 Participantes .....	35
III.6 Técnicas de producción de información.....	36
III.7 Aspectos éticos .....	36
IV. CAPÍTULO 4, ANÁLISIS Y PRINCIPALES RESULTADOS.....	38
IV.1 Análisis de contenido por categoría.....	38
IV.1.1 Categoría 1: Caracterización de las entrevistadas .....	38
Subcategoría 1A: Datos socio estructurales.....	38
Subcategoría 1B: Familia y relaciones .....	39
Subcategoría 1C: Nivel educacional y trabajo .....	41
Subcategoría 1D: Trayectoria de la fibromialgia.....	44
Subdimensión 1E: Percepción del diagnóstico.....	45
Subcategoría 1G: Tratamiento de la fibromialgia .....	46
Subcategoría 1F: Concepción de la fibromialgia .....	48
IV.1.2 Categoría 2: Descripción de los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia.....	48
Subcategoría 2.A: Cambios en las relaciones socio/sexo afectivas a partir de los síntomas de la FM .....	48
IV.1.3 Categoría 3: Identificación de las estrategias de dialogo sobre la fibromialgia con relación a la dinámica socio/sexo afectiva.....	54
Subcategoría 3.A: Identificación estrategias de dialogo sobre la FM en relación con la dinámica socio/sexo afectiva .....	54
IV.2 Análisis interpretativo reflexivo .....	56
IV. 2.1 Objetivo específico: Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia. ....	56
IV.2.1.A Familia y relaciones .....	57
IV.2.1.B Nivel educacional y trabajo .....	57
IV.2.1.C Trayectoria de la FM.....	58
IV.2.1.D Percepción del diagnóstico .....	59
IV.1.2.E Tratamiento de la FM.....	60
IV.2.1.F Concepción de la FM .....	61

IV.2.2 Objetivo específico: Describir los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia.....	62
IV. 2.2.G Cambios en las relaciones socio/sexo afectivas a partir de los síntomas de la FM.....	62
IV.3.1 Objetivo específico 3: Identificación estrategias de dialogo sobre la FM en relación con la dinámica socio/sexo afectiva.....	66
V. CAPÍTULO V, CONCLUSIONES .....	68
V. 1 Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.....	68
V. 2 Describir los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia .....	69
V.3 Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia con relación a la dinámica sexo afectiva .....	71
V.4 Conclusión general .....	72
REFERENCIAS .....	75
ANEXOS.....	81
Consentimientos informados.....	81
Transcripción de entrevistas .....	85
Matriz de vaciado de información textual.....	1

## **AGRADECIMIENTOS**

*Agradecer a mi hija por ser mi mayor motivación y pilar fundamental en este proceso.*

*A mi familia, sin ustedes esto no habría sido posible, gracias por acompañarme y apoyarme en los momentos más complejos.*

*A la profesora Javiera Sierralta por la orientación, acompañamiento y paciencia en este proceso, gracias.*

## **INTRODUCCIÓN**

La presente investigación tuvo como objetivo indagar en la historia y percepciones sobre la condición de la fibromialgia y las repercusiones que genera en el área socio/sexo afectiva de personas diagnosticadas.

En vista de aquello, se desarrolló el contexto actual de la enfermedad, agregando los relatos de mujeres chilenas atendidas en el sector público, obteniendo una mayor claridad y precisión en torno a sus experiencias con la fibromialgia, las repercusiones y las alteraciones que está ocasiona en sus vidas.

La fibromialgia es una condición crónica que afecta mayoritariamente a mujeres, se caracteriza por dolores generalizados y otros síntomas asociados, la persona puede padecerla en cualquier etapa de su ciclo vital sin embargo, se reconoce que posterior de los 30 es cuando más se diagnostica. Esta patología desencadena en quién la padece variadas repercusiones precisamente en la dimensión socio-sexo afectiva. Según lo investigado, las mujeres sufrían el impacto de esta condición en sus relaciones interpersonales, sociales y laborales, puesto que, el dolor y agotamiento que percibían iba deteriorando su capacidad funcional, provocando a su vez un aislamiento social y disminución de redes de apoyo.

Junto a lo comentado, la experiencia en el proceso de diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia no es fácil y tiende a ser desgastante y tormentosa, con una alta inversión de tiempo y económica. Tras lo abordado, se encuentra una estigmatización y desconocimiento en el proceso de diagnóstico y tratamiento de las personas con fibromialgia, esto debido a que no se le da credibilidad a sus sentires y malestares lo que interfiere en como es abordado el trastorno. Por lo demás, está situación no sólo se generaba en el área de salud en donde se trabaja con fibromialgia si no que de igual forma, en su entorno social y más cercano, convirtiéndose en un escenario complejo para quien lo padece.

En ese sentido, se realizó un recorrido por los antecedentes empíricos relacionados a la fibromialgia, indagando sobre el contexto de la enfermedad en Europa, Sudamérica y por supuesto Chile, que es el país en el cual centraremos este trabajo investigativo.

Para el desarrollo de lo anterior comentado, la estructura de esta investigación se consideró en 5 capítulos, siendo en primera instancia, el capítulo 1 en donde se plantea el problema, antecedentes, relevancia y pregunta de investigación como también, aquellos objetivos que la justifican.

De ese modo, el objetivo general del presente trabajo es “conocer los relatos de mujeres diagnosticadas con FM que son atendidas en el sector público de salud, con relación a su vida sexo afectiva. Desde el cual, se despliegan 3

objetivos específicos, el primero corresponde a \*caracterizar a mujeres diagnosticadas con fibromialgia, mientras que, el segundo objetivo es \*describir los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia y, el último que alude a \*identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia con relación a la dinámica sexo afectiva.

En un segundo momento, se habla de los conceptos teóricos que sustentan este estudio, de los cuales encontramos el concepto de mujeres, fibromialgia y el de la dimensión socio/sexo afectiva en donde se aborda principalmente la autoestima y autonomía de las personas, terminando con las experiencias de personas con fibromialgia y las repercusiones socio-sexo afectivas provocadas a causa de la condición.

En tercer lugar, se menciona la estrategia metodológica que se consideró en el desarrollo del trabajo. El cual fue el de un enfoque cualitativo, de tipo exploratorio-descriptivo, en donde, se utilizó la técnica de entrevista semiestructurada para la producción de información, de esa manera, se tuvo acceso de forma voluntaria a los relatos de 4 mujeres entre un rango de edad de 29 a 65 años, residentes de Chile.

Continuamente, se expone el cuarto capítulo perteneciente a los resultados obtenidos de los análisis del trabajo (análisis de contenido y análisis interpretativo reflexivo). Finalizando con la quinta parte, en donde se observan las conclusiones de cada objetivo específico y objetivo general.

## **I. CAPÍTULO I, EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

Por medio del presente capítulo, se desarrollarán aquellas referencias teóricas que guían el trabajo investigativo. En primera instancia, se hará un recorrido por lecturas y estudios en torno a la FM, a partir de las percepciones europeas, latinoamericanas y chilenas, permitiendo conocer el contexto de la enfermedad en cuanto a su abordaje en la práctica de la salud, el conocimiento que se tiene de la condición en la sociedad, y la realidad de quienes son diagnosticados/as. Esta narrativa surge a partir de una mirada sociocultural y sanitaria.

### **I.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN**

La fibromialgia es una condición reumática crónica manifestada en un dolor generalizado en los músculos y el tejido fibroso. Se puede desarrollar en la etapa de la niñez, adolescencia y/o adultez, pero de lo que se conoce, se da con regularidad en la adultez y con mayor frecuencia son mujeres las más diagnosticadas con la condición.

En relación con su etiología, esta es desconocida, lo que hace aún más difícil su asistencia como su comprensión. Sin embargo, muchos son los autores que estudian sobre FM, y que coinciden en que los factores biológicos, psicológicos y/o externos, como experiencias negativas que generan estrés emocional, son de importante influencia para el desarrollo del síndrome.

Por otro lado, en la actualidad, aún no se hallan indicios de una cura definitiva, pero si se incluye su tratamiento que será establecido a partir de la sintomatología y subjetivación de cada paciente.

Son variadas las investigaciones y estudios que buscan dar a conocer las posibles causas de la enfermedad, como del diagnóstico y tratamiento, no así de las consecuencias que ocasiona en la vida de la persona. No obstante, a nivel europeo se encuentra un alcance de un 66% en investigaciones, relacionadas a la calidad de vida de la persona con FM (Hernández-Petro, 2014).

Por lo que, para contextualizar de mejor manera la realidad de aquel continente respecto a la patología, a continuación, se abordará de aquello.

#### *I.1.1 Perspectivas europeas en torno a la FM*

En el último tiempo, en Europa precisamente en el país español, la FM ha ido en aumento en cuanto a su prevalencia, convirtiéndose en una temática preocupante que advierte un complejo escenario. En ese sentido, López y Mingote (2008) en el artículo que tiene por nombre Fibromialgia señaló que: *"La fibromialgia es frecuente, ya que la padece entre el 2 y el 3% de la población,*

*lo que supone entre 400.000 y 1.200.000 personas con fibromialgia en España”* (párr. 6) y se ha registrado que está dentro de las enfermedades reumáticas más diagnosticadas del país (Ramos, 2021).

La Revista Española de Salud Pública, bajo la línea del estudio: “Epidemiología y caracterización sociodemográfica de la fibromialgia en la comunidad Valenciana” nos brinda nuevas actualizaciones del síndrome, en relación con su epidemiología, señalando como resultado una alta prevalencia de la condición, y específicamente en hombres residentes de la mencionada comunidad, lo cual sorprende a términos comparativos con otras investigaciones que muestran menor prevalencia en hombres. Sin embargo, en la misma investigación se dio a conocer que las mujeres fueron las más perjudicadas en ser diagnosticadas con la FM, con un porcentaje del 63% y en un rango etario de 51 a 70 años.

Continuando con España, y lo referido del diagnóstico de la FM se reconoce que este se rige por los criterios diagnósticos que se han ido estableciendo a lo largo de la trayectoria de la condición, a cargo de la Academia Americana de Reumatología, en donde se analiza el historial de la persona, su estado físico y emocional. Pese a la existencia de estos criterios diagnósticos, se ha evidenciado que se encuentra una tardía en entregar un diagnóstico certero y las personas se encuentran en la obligación de recurrir regularmente a servicios de salud para encontrar una solución a su malestar, sin obtener respuestas eficaces, lo que influye en el posible desarrollo de disfunciones psicológicas, al experimentar incertidumbre, angustia, estrés y ansiedad como de una importante inversión económica en el proceso (Casado, 2015).

Ahora bien, en cuanto al tratamiento, en España se apuesta por un trabajo multidisciplinar, que cuente con una intervención farmacológica y no farmacológica mencionando por lo demás, evitar realizar intervenciones no reconocidas dentro de los tratamientos tradicionales (Uclés, 2020). Entre esas recomendaciones no farmacológicas se encuentran: actividad física y terapia psicológica (cognitivo conductual) que son las que se encuentran como las más acertadas en el país para la disminución del dolor y efectos positivos en el paciente, dando como resultado una mayor capacidad de afrontamiento de la enfermedad. (Jiménez, 2021).

Si bien dentro de las sugerencias profesionales se encuentra el tratamiento farmacológico, según las agencias sanitarias españolas de medicamentos ningún fármaco ha sido aprobado específicamente para tratar la FM, sino que más bien, estos ayudan a la disminución de algunos síntomas que puedan presentar los pacientes. Entre estos medicamentos se encuentran, los antidepresivos (amitriptilina, duloxetina y fluoxetina), ciclobenzaprina, pregabalina, tramadol, paracetamol y antiinflamatorio (Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad, 2011).

Lo anterior para que logre ser eficaz requiere de un trabajo multidisciplinar que pueda abarcar su atención en los distintos aspectos afectados en la vida del paciente, por lo mismo se necesita de una alta demanda de recursos que propicie un abordaje integral y de calidad, como también del compromiso de los mismos profesionales de la salud, en ir actualizando sus conocimientos constantemente para que al momento de intervenir cuenten con las herramientas necesarias.

En ese sentido, en el año 2003 el Ministerio de Sanidad y Consumo en España, ofició un documento que propiciaba información sobre el diagnóstico y tratamiento de la FM. Aquel documento buscaba que los profesionales de salud se instruyeran para establecer un adecuado manejo de la condición y a que a la vez sirviera para la educación de la población general. Posteriormente, en el año 2009 aquel documento fue modificado, siguiendo los parámetros de nuevas investigaciones que brindan conocimientos actualizados en torno al diagnóstico y tratamiento de la FM, lo que evidenció diferentes opiniones de los profesionales de la salud en cuanto a la aceptación de la FM como una enfermedad de origen fisiopatológico, pero con una perspectiva distintiva (Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad, 2011).

Continuando con el contexto sanitario en España, se visibiliza que el abordaje de la FM es gratuito en la salud pública, pese a aquello se refleja que no está dentro de las principales políticas sanitarias en problemáticas de salud. Así ha quedado demostrado en el estudio asignado con el título "*La construcción social de la fibromialgia como problema de salud a través de las políticas y la prensa de España*" realizado en el año 2014, en donde pudieron conocer si la visibilización de la FM era un problema en materias de salud, en políticas sanitarias, parlamentarias o en el contexto de periodismo español, demostrando que sí lo era en todas las anteriores áreas.

En lo referido a la salud y políticas sanitarias, los autores encontraron que la FM no era prioridad dentro de sus estrategias, por lo que se caracterizaba por la escasez de los recursos distribuidos para el tratamiento como para la educación de esta, generando desinformación y poco reconocimiento social (Briones et al., 2014).

De ese modo, la revisión de los autores al contexto del periodismo español demostró que la imagen promovida de aquellas diagnosticadas con FM era de un estereotipo "*de enferma pasivas y resignada*" (Briones et al., 2014, p.192). Lo cual se tensiona con la realidad de ellas, ya que, gracias a su lucha y activismo social, se habían desprendido frutos en el parlamento y políticas dirigidas hacia la condición (Briones et al., 2014).

Esta situación de estigmatización y estereotipo se repite, y esta vez por parte de los mismos profesionales de salud encargados de intervenir en la enfermedad, ya que se evidenció que no cuentan con la educación necesaria

para abordarla y tienden a realizar un estereotipo de género del paciente con FM. De esa forma, lo dio a conocer el trabajo investigativo presentado como "*Las pacientes problemáticas: discursos profesionales sobre las personas afectadas de fibromialgia en España*", allí señalan que los profesionales de salud suelen abordar la enfermedad con prejuicios y estereotipos de género, creyendo que la FM solo es una enfermedad desarrollada en mujeres (dado que son quienes más la padecen), provocando una desigualdad social y baja concientización de la FM, dificultando en su atención, diagnóstico y tratamiento (Briones 2014).

Por otra parte, se analizó en el anterior estudio que las mujeres con FM sufrieron repercusiones las cuales se reflejaron en la calidad de vida de ellas, esto en el entendido de que su capacidad funcional se vio limitada, ocasionando dificultades en el desenvolvimiento en distintas aristas de su vida; como lo es en lo psicológico, social y laboral. De acuerdo con lo anterior, se deduce que la limitación funcional en algunas personas se expandió a lo laboral y al desempeño dentro de aquella área, puesto que, fueron notando que sus capacidades iban disminuyendo y en algunas ocasiones provocó incluso una incapacidad laboral, tal como se evidencia a continuación: "*el 78 % de los pacientes con fibromialgia que tiene trabajo remunerado ha estado en algún momento en situación de incapacidad temporal por la fibromialgia*" (Herrero, 2011, p. 513).

Soucase (2004) da cuenta de las complicadas vivencias de mujeres diagnosticadas con FM, comentando que dentro de ellas se evidencia el desconocimiento que tuvieron que presenciar en el ámbito de la salud, con los mismos funcionarios de la salud, pero no solo eso, sino que este desconocimiento se despliega hasta la población general y en su mismo núcleo familiar. De ese modo, Ubago (2015) menciona que los vínculos afectivos de las mujeres se identificaban desde una incompreensión y falta de credibilidad hacia su sintomatología y malestar; los familiares o personas cercanas dudan de la situación que las perjudica, cuestionando e inhabilitando sus sentires, lo que hacía empeorar aún más sus experiencias con la enfermedad, influenciando por lo demás a que estuvieran expuestas a disfunciones psicológicas; están fueron determinantes en la mantención de la percepción del dolor, en la forma en cómo fueron afrontando la condición y la manera de cómo establecieron y mantuvieron sus vínculos afectivos.

Todo aquello anterior revisado, lleva a resumir que, en el continente europeo se observa una falta de reconocimiento de la FM en las prácticas sanitarias, los familiares y en la población general, lo que, en consecuencia, ha potenciado en que se siga incrementando el desconocimiento en torno a la psicoeducación de la condición; afectando en un posible abordaje asertivo y completo, como en la misma presencia de apoyo social y/o afectivo hacia los diagnosticados/as con la patología.

Finalmente, de esta forma, se da por finalizado este apartado referente al contexto europeo, y se da comienzo a las perspectivas latinoamericanas respecto a la enfermedad.

### *I.1.2 Perspectivas Latinoamericanas*

En referencia a las percepciones latinoamericanas que comprenden la prevalencia de la FM, en la ciudad de Lambayeque-Perú, la enfermedad registra una prevalencia de 4,2% (Quesquén, 2019). Mientras tanto, en el Hospital alta complejidad Virgen de la puerta de Trujillo-Perú, la FM es recurrente, según sus antecedentes atendieron a la totalidad de 130 pacientes (FM), hallando la abismante diferencia de las cifras de diagnosticados entre hombres (5) y mujeres (125). Por último, se encuentra Brasil con un porcentaje superior al país vecino de un 8% (Terrones, 2020).

Su diagnóstico en América Latina está establecido por los criterios diagnósticos creados por los expertos de esa área (Colegio Americano de Reumatología). Pese a eso, reumatólogos colombianos afirmaron que no logran ser suficientes para un diagnóstico certero de la condición (Fernández et al., 2021, párr. 3).

Según los datos revisados en este continente, no se diferencian muchos de las perspectivas europeas, ambas coinciden en lo complejo que es el diagnóstico de la FM a raíz de la etiología desconocida, repercutiendo en un proceso extenso que provoca un desgaste psicológico, emocional y económico.

Otra similitud hallada en los hallazgos investigativos entre ambos continentes se da en el tratamiento, en Perú-Trujillo se rige desde el enfoque multidisciplinar, comprendiendo la necesidad de distintos profesionales que intervengan en la condición (Terrones, 2020). Dentro de las sugerencias en el tratamiento, se encuentra la terapia psicológica (cognitivo conductual), que ha dado gran resultado en la percepción del dolor, como a los pensamientos negativos, tal como se dejó expuesto en la investigación a cargo de Guzmán en el año 2013, en donde se pretendía estudiar las percepciones de mujeres panameñas con FM en relación a la eficacia de la terapia psicológica (cognitivo conductual); ellas indicaron que sí obtuvieron resultados positivos en ellas, específicamente en la desaparición de los síntomas depresivos. Ahora bien, otra alternativa de este tratamiento multidisciplinar es la farmacología que ha demostrado ser la más demandada dentro de estas sugerencias profesionales.

En ese sentido, siguiendo con la práctica sanitaria se visibilizó en el estudio realizado en Perú-Lambayeque y Chiclayo en el año 2016 que los profesionales de salud contaban con un nivel de conocimiento adecuado sobre la condición.

No obstante, pese a aquello, las lecturas revisadas a nivel latinoamericano dan a entender que la FM es un desafío en su intervención y aún se encuentran indicios de desinformación en los profesionales de salud lo que retrasa su diagnóstico, intervención y comprensión de la enfermedad (Quesquén, 2019).

Por otra parte, se observó que en mujeres residentes de Colombia la sintomatología que presentaban se identificaba principalmente en la experiencia de dolor y las repercusiones en el aspecto psicológico, social y laboral (Hernández-Petro y Cardona, 2015) y (Sanabria y Gers, 2018).

En el estudio llamado "*Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia*" los autores hacen un análisis de la información obtenida, categorizando las distintas percepciones de malestar que tienen en torno a la condición, las entrevistadas presentaban dolor prolongado que les impedía la realización de actividades diarias o ejercicios físicos y acusaban un gran cansancio que no les permitía llevar un funcionamiento muy activo, ocasionando dificultades en la socialización y en cómo vincularse; reconocían que esto posiblemente también podría generarse por no saber gestionar sus pensamientos, impactando negativamente en sus emociones e interfiriendo en el momento de reaccionar ante cualquier situación cotidiana. Esta situación termina causando que personas cercanas se alejaran y tuvieran que vivir el afrontamiento de la enfermedad con una evidente falta de apoyo, incrementando un nivel de malestar elevado.

Sin embargo, siguiendo con el análisis del estudio, también se reflejó que el exceso de apoyo de los familiares o parejas también hablaba de una problemática hacia las mujeres diagnosticadas, ya que algunas lo percibieron como una sobreprotección, aflorando en ellas pensamientos de dependencia y/o limitación personal. (Sanabria y Gers, 2018).

Lo anterior comentado influyó directamente en las estrategias de afrontamiento que siguieron, tornándose deficientes o inadecuadas y, por ende, conllevando a una situación delicada y una apreciación del dolor más intensa, fomentando a una dependencia farmacológica con el fin de evitar sentir malestar e incomodidad.

Se concluye que la realidad de la FM en América Latina se asimila a la realidad europea, esto debido a que, se halla un desconocimiento e incompreensión de la FM en la práctica sanitaria, núcleo familiar y social de quienes padecen la condición, agudizando aún más la situación de aquellos/as, demostrando que aún sigue siendo un desafío la posible identificación y comprensión de la enfermedad.

En modo de continuación, se dará paso a la revisión de las perspectivas chilenas respecto a la condición de la FM.

### *I.1.3 Perspectivas chilenas*

En Chile, son escasas las investigaciones y estudios en donde, indican la prevalencia de esta enfermedad. No obstante, se conoce que entre el año 2000 y 2014 se dio una totalidad de 6559 casos en un rango de edad comprendido entre los 33 y 55 años. En ese sentido, según el MINSAL (2016) citado en Lampert (2019) la FM afecta aproximadamente al 1 y 2 % de la población chilena, siendo las mujeres con mayor incidencia de la enfermedad.

En términos sanitarios el abordaje de la FM es complejo, y asume un alto costo para aquellos diagnosticados, una de las causas de esto se da en consecuencia de que la condición no está considerada dentro del plan AUGE establecido por el sistema de salud público y privado. Este plan mencionado tiene por nombre Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE) y consiste en garantizar a las personas diagnosticadas con alguna enfermedad el acceso a los servicios de salud de calidad resguardando los gastos económicos.

Actualmente este plan abarca la cantidad de 85 enfermedades, de las cuales como se comentó con anterioridad la FM no está incluida. No obstante, se encuentran distintos proyectos en el Congreso los cuales buscan el ingreso de la FM al AUGE.

En lo referido al diagnóstico de la FM en Chile, en similitud con Europa y América Latina este se rige por los criterios diagnósticos ya existentes. Específicamente hablando, en el sector público el Departamento de Discapacidad y Rehabilitación, de la Subsecretaría de Salud Pública, creó un instrumento orientador respecto a la detección, derivación e intervención de la FM para un abordaje más integral de la misma, llamada la Orientación Técnica de Abordaje de la Fibromialgia (Lampert 2019).

La autora nos hace una contextualización sobre esta estrategia orientadora, explicando que actúa como referencia para las personas diagnosticadas con FM. En ese sentido, la ministra Carmen Castillo en el año 2018, expresa que, pese a la creación de este modelo orientador, la FM no tiene una atención específica, asegurando que,

va a depender del nivel de atención de salud que correspondan y a través de los programas, intervenciones y atenciones de especialidad existentes en la red de salud del territorio respectivo a las acciones dirigidas al abordaje de la persona con la enfermedad (Lampert, p. 9, 2019).

Así mismo, también se encuentra una capacitación dirigida a los profesionales de salud, con el objetivo de brindarles recursos y herramientas, de modo que sirvan para enriquecer sus capacidades y conocimientos; logrando

que sus intervenciones y/o atenciones resulten más asertivas y eficaces, priorizando el bienestar en el paciente y procurando mantener la empatía y sensibilidad que corresponde durante la atención. Esta capacitación tiene una duración de 20 horas y se divide en 4 módulos. De los cuales se espera que los profesionales de salud se puedan instruir y de esa forma conocer cómo detectar la patología, el diagnóstico y el tratamiento farmacológico y no farmacológico.

Lampert (2019) también da cuenta de 41 unidades de dolor en el sector público y privado que se encargan de la atención a pacientes con dolor crónico de origen músculo esquelético, de las cuales 18 unidades de dolor corresponden a la Región Metropolitana y el resto (23) a lo largo del país.

Ahora bien, respecto al tratamiento, este se caracteriza por lo multidisciplinar y se centra específicamente en la disminución del dolor y en mejorar la calidad de vida de los pacientes logrando generar un cierto bienestar, existiendo un tratamiento farmacológico y no farmacológico.

De ese modo, en 2010 el Documento de Consenso Interdisciplinar para el Tratamiento de la Fibromialgia dio a conocer 5 recomendaciones para un tratamiento adecuado;

- manejo educativo
- ejercicio físico
- intervención psicológica
- terapia ocupacional
- fármacos

Dada la complejidad de la FM, el tratamiento debe ser integral a fin de adecuarse a la necesidad de cada persona para afrontar así las repercusiones que genera el malestar que vivencian. De esa manera, notamos que lo que busca el tratamiento es mejorar la calidad de vida del paciente, buscando un equilibrio entre lo físico y psicológico; para lograr un bienestar general en la persona.

Sin embargo, aún se encuentran dificultades y específicamente en los altos costos que ocasiona la FM, puesto que, para costear un tratamiento se debe contar con una alta inversión económica.

Con respecto a la calidad de vida y relaciones socio afectivas de las personas diagnosticadas con FM en Chile, no se encontró mucha información, por lo que, no queda claro el contexto en esa área de las personas afectadas.

## I.2 RELEVANCIA DEL PROYECTO

Las distintas investigaciones indicaron que las mujeres diagnosticadas con FM presentan un deterioro en su calidad de vida y normalidad de ella,

experimentando una inestabilidad emocional, la cual produce importantes repercusiones en el área socio-sexo afectivo de ellas.

Cabe destacar que, hay poca información vinculada a la calidad de vida, repercusiones y autoestima de los pacientes diagnosticados con FM, por lo que, aumenta el desconocimiento en la población general, profesionales del sector de la salud y familiares provocando una incomprensión, estigmatización social e invisibilidad. En consecuencia, a esta problemática, se genera una dificultad en el avance de un adecuado diagnóstico y tratamiento, como al recibimiento de un óptimo apoyo familiar y social.

Por lo que, es importante abordar el problema de investigación para brindar conocimientos que puedan ayudar a comprender y psicoeducar, respecto a de que se trata, cómo se manifiesta, las limitaciones y las repercusiones que acarrea el padecimiento de esta enfermedad.

### I.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los relatos de las mujeres diagnosticadas con FM que son atendidas en el sector público de salud, con relación a su vida sexo afectivo?

### I.4 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

#### *I.4.1 Objetivo general*

Conocer los relatos de mujeres diagnosticadas con FM que son atendidas en el sector público de salud, con relación a su vida sexo afectivo.

#### *I.4.2 Objetivos específicos*

- Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.
- Describir los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia.
- Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia con relación a la dinámica sexo afectivo.

## **II. CAPÍTULO II, REFERENCIAS TEÓRICAS LA INVESTIGACIÓN**

En el siguiente capítulo se da a conocer aquellos lineamientos teóricos que fueron tomados en cuenta para el desarrollo de la investigación; el primero de ellos corresponde al concepto de mujeres, en el cual se hará un recorrido desde la invisibilidad y desigualdad social-cultural que se ha vivenciado durante la historia respecto a ellas.

En segunda parte, se infiere al concepto de fibromialgia, en donde se señalará su definición, la experiencia de dolor y síntomas asociados, como también el diagnóstico y tratamiento de la condición.

Por último, se delimitará el concepto socio-sexo afectivo de una persona, abordando principalmente dos de sus habilidades pertenecientes (autoestima y autonomía).

Lo detallado anteriormente, será desde las experiencias de mujeres, ya que es en ellas donde se centra este trabajo investigativo y son quienes más desarrollan el Síndrome de Fibromialgia (FM).

### **II.1 Hacia la noción de "Mujeres"**

En este apartado se abordará el concepto de mujer, haciendo un recorrido breve de su contexto histórico y la relación con el concepto de género que ha sido desarrollado por distintas corrientes epistemológicas, en este caso, se abordará desde la perspectiva del feminismo.

El concepto teórico de mujer ha sido estudiado por distintos autores, siendo un tema muy complicado específicamente por su definición, la percepción social e invisibilidad que se le atribuye.

En la edad media, se registra que las experiencias de las mujeres eran influenciadas por los rasgos masculinos existentes en la época, a esto me refiero al pensamiento patriarcal que estaba presente y se expresaba en distintas aristas sociales, una de ellas era en la relación que se daba en la sociedad entre hombres y mujeres; relación caracterizada por la noción de predominancia masculina por sobre la femenina, trascendiendo a un nivel tan alto que, la representación de la mujer en la realidad social, era de alguien débil incapaz de decidir y cuidarse por sí misma, en efecto, negándole su presencia en distintos derechos sociales, cívicos y políticos, significando una pérdida de su libertad como autonomía personal y social (Labarge, 1989).

En ese sentido, se encuentra en la década de los 60 estudios dirigidos hacia la mujer, los cuales demostraron que en el transcurso de los hechos históricos que marcaron a la sociedad occidental y mundial, la figura de la mujer estaba

invisibilizada y omitida, pudiendo notarlo en las lecturas misóginas y machistas como en el lenguaje utilizado en distintas investigaciones que se desarrollaron, las cuales se caracterizan por la presencia masculina, esto al observar el término de "hombre" para referirse al ser humano y obviar el término de mujer (González, 2002). En términos de actualidad, aún se hace uso de este lenguaje subordinado por lo masculino, así lo registra La Real Academia, cuando agrega que usar el término masculino para hacer alusión a mujeres y hombres es la manera correcta de expresarse.

Mientras que, en la realidad Occidental las experiencias de mujeres se asimilaban al contexto de la Edad Media; la figura de mujer no estaba considerada en términos sociales y políticos. En la investigación nombrada como "*Mujer y educación*" se confirma lo anterior comentado y se explica a grandes rasgos las evidentes diferencias en la realidad social, las cuales perjudican a las mujeres. La autora nos comenta que, a causa de esto, movimientos feministas promovieron la equidad social, dejando legados significativos, por eso mismo en gran parte, se les atribuye el reconocimiento de los derechos sociales que hoy en día gozamos las mujeres, ya que, en agradecimiento a su lucha, es que se pudo ser obtenidos (González, 2002).

Bajo esa lógica, antes de continuar, dada la significación del feminismo en la historia de la mujer es necesario argumentar de qué trata y cuándo surge, por lo que, en respuesta a aquello se comenta que, es un grupo de activistas que se remonta a los comienzos del siglo XIX, quienes manifestaron el interés por la defensa de la mujer y sus derechos, con el fin de buscar equidad entre hombres y mujeres, debido a la desigualdad que se registraba desde ese momento (Gomáriz, 1992).

Siguiendo con este interés dirigido al estudio de la realidad de las mujeres, se indica allí que se afloran distintas concepciones, una de ellas principalmente fue de grupos feministas, quienes buscaban erradicar la desigualdad y aumentar la participación de la mujer en distintos desenvolvimientos sociales y políticos. De igual manera, aportando a nuevos conocimientos, como lo es en el caso de Gayle Rubin, antropóloga feminista quién moldeó el concepto de género (Cobo, 2005). El cual refiere,

A la existencia de una normatividad femenina edificada sobre el sexo como hecho anatómico. En segundo lugar, esta normatividad femenina reposa sobre un sistema social en el que el género es un principio de jerarquización que asigna espacios y distribuye recursos a varones y mujeres. Este sistema social será designado por la teoría feminista con el término de patriarcado. (p. 250).

Gracias a este aporte, la categoría de género se tornó influyente en las principales ideologías feministas (Gomáriz, 1992). El concepto de género tiene

una connotación compleja, dado que, su comprensión requiere de tomar en cuenta dos percepciones; a esto me refiero a la reconstrucción de género desde su ámbito conceptual, en donde se entiende que se caracteriza por las características sexuales que le son atribuidas al cuerpo desde la normativa social en base de la naturaleza de la anatomía entre hombres y mujeres. Y al concepto de género entendido, desde una vinculación de poder masculina en la sociedad, a raíz, de cómo se ha comentado previamente, la significativa falta de igualdad para las mujeres en contraste con los hombres, en términos generales y socioculturales (Cobo, 2005).

Al respecto, cabe señalar que, dentro de este constructo social de género, coexiste la noción de rol y estereotipo de género. Esto quiere decir que, dependiendo el sexo del ser humano serán los roles culturales y sociales que se les asignarán, un ejemplo en concreto de aquello es cuando se señala que, las mujeres solo por el hecho de serlo deben realizar actividades del hogar, como cocinar y/o lavar y los hombres dedicarse al trabajo para proveer el dinero y “mantener a la familia” (Secretaría técnica de Igualdad de Género, 2020).

Bajo esa lógica, en Chile, esta concepción social y cultural de rol y estereotipo de género, concebido hacia hombres y mujeres no es distinta, y se reconoce que esta problemática aún está vigente actualmente y repercute en las vivencias de las mujeres. La creencia que se observa concretamente en la sociedad es, por tanto, que mujeres se dediquen solo a cuidar la casa e hijos, lo que, en consecuencia, significa dejar de lado su realización personal, social y laboral (OECD, 2023).

En ese entonces, se evidencia una presente subordinación masculina, lo que acarrea una relación de control y poder hacia las mujeres expresada en distintos ámbitos sociales, uno de ellos es el laboral, en donde se observa una desigualdad en las oportunidades laborales y salariales en contraste con los hombres. Esto último comentado, queda demostrado en una encuesta que evaluó la caracterización socioeconómica de mujeres y hombres, la cual en sus resultados reflejó una marcada brecha salarial entre género, lo que, en consecuencia, constituía en una difícil estabilidad económica, que afectaba el poder costear servicios básicos para solventarse cotidianamente, como por ej. Uno de ellos es el acceso a los servicios de salud (CASEN, 2017).

Siguiendo con la realidad de mujeres en Chile, en términos políticos-sociales, se observa que, bajo la participación de El Servicio Nacional de la Mujer y la Equidad de Género, se crea el programa llamado Programa Mujer y participación política y social, el cual se encarga de entregar recursos a las mujeres, para su desenvolvimiento en la sociedad, centrandó sus convicciones en evidenciar la participación de la mujer; tanto en el aspecto social como político. Brinda recursos que promueven la autonomía y empoderamiento en la toma de decisiones (Servicio Nacional de la Mujer y Equidad de género, s.f).

No obstante, cabe mencionar que, pese a los grandes cambios que ha generado los estudios y/o investigaciones, las luchas feministas, como distintos diseños de políticas públicas a lo largo del tiempo dirigidas hacia las mujeres, aún no se logra ser suficientes, hallándose actualmente deudas con temáticas culturales, sociales, económicas, jurídicas y políticas. Lo que confirma que va en algo más profundo; la enseñanza y educación que se le brinda a la sociedad, en donde lo principal a enseñar es la igualdad en el trato y las oportunidades hacia todas y todos. Puesto que, el no considerar lo anterior comentado ocurre lo que ha se ha evidenciado en el transcurso de la historia; la desigualdad hacia las mujeres.

Ya brevemente contextualizado el concepto de mujer y la implicancia de su representación en la sociedad, seguiremos con otros de los conceptos teóricos de la presente investigación; la fibromialgia (FM).

## II.2 De la Fibromialgia

La FM es una condición crónica de naturaleza desconocida, que afecta la calidad de vida de quien la padece, esto a consecuencia del dolor generalizado, acompañado de otros síntomas asociados. En el último tiempo, su prevalencia ha aumentado, siendo una de las enfermedades reumáticas más diagnosticadas, lo que propone un desafío en términos sanitarios. Su reconocimiento en tanto ha sido un camino marcado por la imprecisión y modificación (luego se profundiza en aquello). Pese a lo comentado, finalmente fue considerada como enfermedad según la Organización Mundial de la Salud en el año 1992 y "clasificada con el código M79.0 por la Clasificación Internacional de Enfermedades". (Collado, 2011. p. 2).

Sus primeras producciones de conocimientos fueron mediante nociones alemanas cuando en "principios de siglo ya hablaban de reumatismo muscular crónico" (Merayo, 2007. p.4).

Pero fue tiempo después, en 1904 cuando Gowers describió la experiencia de dolor muscular con el concepto fibrosis (López y Mingote, 2008), acercándose de mejor manera a la definición del concepto actual de FM, pero no fue hasta la década de los 70 cuando se daría a conocer el término de Fibromialgia para dejar sin uso el término de fibrosis y explicar qué se trataba de una enfermedad en la cual estaba presente un dolor musculo esquelético crónico y otros síntomas asociados (López y Mingote, 2008).

De acuerdo con lo anterior señalado, luego de este periodo de identificación de la FM como enfermedad, se incrementaron sus estudios, siendo el periodo entre 1998 y 2003 donde mayor registro se encuentra (Merayo, 2007). En ese entonces, explicaban de una problemática en aumento que ocasiona malestar

en la vida de la persona, a causa del dolor generalizado como síntoma protagonista y la incompreensión de esta en la realidad social.

Como se comentó previamente, la FM no tiene una etiología conocida, sin embargo, investigaciones describen que hay ciertos factores que pueden influir al desarrollo de la condición, Restrepo et al., (2009) al respecto da cuenta de los factores de riesgo que se encontraron en investigaciones que abordan esta problemática, identificando los siguientes:

- Genética
- Estrés
- Experiencias traumáticas físicas y emocionales
- Antecedentes bacteriales infecciosos
- Antecedentes familiares
- Antecedentes socio estructurales
- Género (predominantemente son mujeres quienes desarrollan la condición)

Refiriéndonos al estrés y situaciones traumáticas que es donde se concentra la mayor parte de investigaciones en relación con la FM, encontramos que las experiencias adversas durante la infancia o cualquier etapa del ciclo vital, como el sufrimiento emocional a causa del maltrato, abuso sexual, o cualquier situación que pueda generar factores estresantes, influye en el desencadenamiento del inicio de los síntomas de la patología, denominándola en ese sentido, una patología "del estrés". Pero pese a que, estos son factores que ayudan al desarrollo, no son ellos como tal los encargados de desencadenar la condición, puesto que, debe existir una predisposición genética de la persona, en donde se vea alterada la modulación central del dolor (Vidal, 2003).

Sobre el particular, dada la implicancia del dolor en las personas con FM, se hace fundamental profundizar sobre qué trata y cómo se da, esta experiencia de dolor en personas diagnosticadas con la condición.

### *II.2.1 Dolor y Fibromialgia*

El dolor en la FM se manifiesta de una forma generalizada y crónica, con una sensibilización en articulaciones y tejidos. Las personas generalmente lo suelen percibir como una experiencia de dolor alta, que produce una sensación de quemazón y en algunos casos, se expande por todo el cuerpo (López y Mingote, 2008).

Cuando se refiere que el dolor se da de manera generalizada, se quiere decir que, los pacientes presentan puntos sensibles a la exposición del dolor repartidos en todo el cuerpo, entre ellos se encuentran "el cuello, glúteos, hombros, brazos, espalda y pecho" (Chávez, 2013, párr. 2).

La experiencia de dolor está directamente relacionada a los hábitos, contexto y ambiente de la persona, esto quiere decir que, el dolor puede variar dependiendo de las actividades diarias que se realice y las vivencias que se atraviesan, los autores López y Mingote (2008), afirman,

Con frecuencia los síntomas varían en relación con la hora del día, el nivel de actividad, los cambios climáticos, la falta de sueño o el estrés. Frecuentemente, el dolor y rigidez empeoran por la mañana y pueden doler más los músculos que se utilizan de forma repetitiva (párr. 28).

Al conocer que esta experiencia de dolor empeora según los factores externos de la persona, es decir el contexto de su realidad, vale la pena cuestionarse, si el dolor variaría de un sexo a otro, quiero decir entre hombres y mujeres. En respuesta a esta interrogante, un estudio que exploró las vivencias de mujeres y hombres se aseguró que solo se encontraría una diferencia en la experiencia de dolor y se daría específicamente en la tolerancia al dolor, ya que las mujeres tuvieron una disminución de esta tolerancia en comparación de los hombres (Miró et al., 2012).

Se afirma de ese modo, que el dolor en los pacientes altera su estabilidad física, emocional y psicológica. En suma, a esta experiencia de dolor, se agrega los síntomas asociados que genera la FM. Es por eso, que se hace relevante abordar sobre cuáles son algunos de ellos y cómo afectan a la persona, de manera que queden mejor explícitos.

### *II.2.2 De los síntomas y la fibromialgia*

Los síntomas asociados que se desprenden de la experiencia de dolor en la FM han sido abordados por distintas lecturas científicas, según las investigaciones de Triviño (2018), Villanueva et al., (2004) y López y Mingote (2008), se llega a un consenso en que los principales síntomas expresados por los pacientes serían fatiga, rigidez, alteraciones del sueño y "pérdida de memoria". De forma más detallada, si hablamos del síntoma asociado a la fatiga, se comprende por aquellos diagnosticados con FM, como una sensación de cansancio mental que no se elimina con el descansar (Triviño, 2014).

En el caso de la rigidez, se entiende como la dificultad en la realización de un movimiento y se incrementa de peor manera por la mañana en aquellos músculos más utilizados (Chávez, 2013). Mientras que, las alteraciones del sueño se manifiestan en la dificultad de poder conciliar el sueño y tener la percepción de haber descansado de manera insuficiente (López y Mingote, 2008).

Por último, otros preocupantes síntomas asociados hallados en los pacientes corresponden a las disfunciones psicológicas y sexuales:

- Disfunciones psicológicas: Las más frecuentes son el estrés, ansiedad y depresión (Chávez, 2013). Estos problemas cognitivos condicionan la vida social y afectiva del paciente, desencadenando debilidades en sus vínculos y en cómo establecerlos, al igual que el desenvolvimiento en la vida (Triviño, 2014).
- Disfunciones sexuales: En la sexualidad se genera una disminución del placer a consecuencia del dolor, viéndose interrumpido el goce y/o disfrute en la práctica sexual, lo que, en consecuencia, limita la experiencia del orgasmo.

Por otro lado, como si fuera poco los síntomas y dificultades que ocasiona la condición, su diagnóstico también es complejo y la mayoría de los casos, tardío. Debido a aquello, es que se hace oportuno conocer sobre el proceso de diagnóstico y cómo se logra identificar la patología.

### *II.2.3 Acerca del diagnóstico*

El Colegio Americano de Reumatología fijó ciertos criterios de diagnóstico que se deben tener en consideración para el diagnóstico de la FM. De los cuales, se debe hacer un seguimiento del:

Dolor generalizado y crónico de más de 3 meses de evolución, y se considera como tal el que se produce por encima o por debajo de la cintura y en todo el esqueleto axial, descartando la existencia de otras patologías. Dolor a la presión (Aprox. de 4 Kg.) en al menos 11 de los 18 puntos sensibles situados de forma específica a lo largo del cuerpo: Occipital (inserción de m. Suboccipitales), cervical bajo (cara anterior de espacios intertransversos C5-C7), trapecio (punto medio del borde superior), supra espinoso (origen muscular encima de la espina de la escápula, cerca del borde medial), unión condrocostal de la segunda costilla, epicóndilo lateral (dos cm distal a los epicóndilos), glúteo (cuadrante superior externo de las nalgas, pliegue anterior del muslo), trocánter mayor (posterior a la prominencia trocantérea), rodilla (almohadilla grasa medial, proximal a la línea articular) (López y Mingote, 2008, párr. 36).

Pese a la creación de los criterios diagnósticos, estos no logran ser suficientes, y se explica tal vez por el desconocimiento del origen de la enfermedad. Es ahí, cuando los pacientes demandan un largo recorrido para llegar a un diagnóstico eficaz, acusando ir de especialista en especialista, sin obtener respuesta a su malestar lo que va aumentando su nivel de angustia

como desgaste emocional, físico y financiero (Triviño, 2018). En la investigación de percepciones de la FM: Estrategias de auto atención de las enfermas vs. la (des)atención médica, realizado por Carrasco y Jiménez (2015) se evidencia a mujeres diagnosticadas con la condición, argumentando que al consultar sobre su sintomatología son derivadas a otros profesionales, iniciando un proceso largo y complejo de gastos económicos altos, en donde se incrementan más los pensamientos de desesperanza en encontrar una solución.

Ahora bien, hasta el momento, solo se ha hablado de los criterios de diagnóstico en los síntomas físicos, pero de igual forma, es importante tener a consideración el estado psicológico y emocional de las personas, esto propicia un alcance más acertado en el diagnóstico, como a la elección de un tratamiento para el paciente.

En ese sentido, a continuación, se abordará sobre el actual tratamiento sugerido para abordar la FM.

#### *II.2.4 Respecto al tratamiento*

Es preciso señalar que no existe una cura para la FM, pero se encuentra el tratamiento que se orienta en la disminución del dolor y aumento del bienestar de la persona. Este tratamiento está contemplado en un trabajo multidisciplinar, tras la presencia de alteraciones físicas y psicológicas en pacientes. En ese entonces, el tratamiento se identifica en uno farmacológico y no farmacológico.

López y Mingote (2008) comentan que el tratamiento farmacológico incluye medicamentos como la "gabapentina, pregabalina y paroxítóna" (párr. 61). Pero en la realidad generalmente, el paracetamol como analgésico simple, es recetado para tener un control de la experiencia de dolor.

Ahora bien, respecto al tratamiento no farmacológico, consiste en ejercicio físico de manera paulatina combinado con una psicoterapia, fisioterapia y/o masajes. Es aquí donde la disciplina de la Psicología (cognitiva conductual) se hace relevante, su trabajo está centrado en acompañar y contener al paciente en su proceso de afrontamiento, el terapeuta es encargado de brindar conocimientos que sean de ayuda para aliviar su angustia e incertidumbre, como también de entregarle recursos útiles para el fortalecimiento de su autonomía, autoestima y establecimiento de vínculos sociales, ya que generalmente aquellas áreas son las más dañadas (Chávez, 2013).

En continuación, otras de las recomendaciones en este tratamiento no farmacológico, es la terapia ocupacional y kinesiología, ambas intervenciones relevantes para un tratamiento completo. Por lo demás, se agrega a esto, la existencia de terapias alternativas que son adoptadas en algunos casos.

Pese a estas estrategias, aún continúa siendo un problema el mismo proceso de diagnóstico al igual que, el tratamiento definitivo, esto porque muchas personas expresan haber experimentado cambios en su tratamiento para así llegar a un tratamiento definitivo (Fernández et al., 2021).

Por lo cual, cabe destacar que, cada tratamiento debe ser contemplado desde la subjetividad del malestar y/o sintomatología que presente el/la paciente, y es importante seguir las recomendaciones sugeridas por un profesional de cada disciplina previamente comentadas para llevar un alineamiento entre las recomendaciones que puedan ser brindadas.

En el siguiente apartado, se dará inicio al último concepto contemplado para este trabajo investigativo.

### II.3 Sobre la dimensión socio-afectiva

Antes de abordar la dimensión socio afectiva, se debe mencionar que, solo se tomarán en cuenta dos habilidades pertenecientes a ella, estas serían la autoestima y autonomía ya que son las más afectadas en las personas con FM.

La dimensión socio afectiva radica en las primeras etapas de la vida, en donde se involucran distintas experiencias; como emocionales, sociales, culturales y motivacionales, estas actúan como mediadoras en el modo de vinculación con pares, de igual manera en cómo se van moldeando sus creencias, ideologías, costumbres, normas, entre otras.

Cuando se habla de la dimensión socio afectivo, implica entender por lo demás, que se trata de habilidades sociales, las cuales no son adquiridas genéticamente, sino que más bien, son aprendidas por medio de la estimulación asignada en los primeros años del ciclo vital como en su continuo desarrollo.

Estas habilidades son las encargadas de brindarnos herramientas que nos sirven a la hora de enfrentar la vida cotidiana, en lograr desenvolverse óptimamente en los espacios cotidianos familiares, sociales, educativos y laborales. Ya que permite resolver conflictos o problemáticas de una forma asertiva, mantener y establecer relaciones interpersonales saludables, actuar de una manera más consciente, pudiendo gestionar emociones y sentimientos que procuren no dañar a los demás. (Romagnoli et al., 2007).

Sin embargo, el cumplimiento de todo lo previamente comentado, se debe al adecuado desarrollo de estas habilidades. De lo contrario, cuando la persona carece de estímulos y enseñanzas en el transcurso de su desarrollo evolutivo, son más propenso a sufrir disfunciones psicológicas, por lo que, los recursos que brindan confianza en la capacidad de sí mismo se disminuyen, impactando

negativamente en la fortaleza de la personalidad, autoestima y autonomía (Romagnoli et al., 2007).

Estas habilidades nombradas (autoestima y autonomía) son las más afectadas en aquellas personas diagnosticadas con FM, por lo mismo, es que se hace fundamental realizar una contextualización a grandes rasgos de los conceptos pertenecientes a la dimensión socio afectiva de una persona.

### *II.3.1 Autoestima*

La realidad de su definición no es clara y se caracteriza de la imprecisión, sin embargo, (Sandy, 2017) la definen como la confianza de las capacidades de sí mismo, para concretar objetivos o metas que realcen nuestras percepciones positivas. En otras palabras, es la valoración junto al reconocimiento que se le atribuye a nuestro actuar, pudiendo ser este en el aspecto familiar y/o social.

Pero ¿qué es lo que hace fortalecerla?, respondiendo esta pregunta los factores que inciden en su incrementación, son los cuidados y estimulación a temprana edad y durante su proceso evolutivo, en donde estos deben ser manifestados a través del respeto, la enseñanza, comprensión, comunicación, entre otras. La persona debe percibir esta experiencia positiva de cercanía y calidez, de quienes son sus figuras de apego para desarrollar esa confianza, autonomía y seguridad en sus capacidades (Dialnet Métricas, s.f).

Sin embargo, las experiencias adversas y/o hechos traumáticos como maltrato, abandono y enfermedades daña directamente a la autoestima, ocasionando que la persona dude de sus herramientas y fortalezas, reflejando inseguridad y desvalorización, perjudicando la integridad de la persona, en cómo relacionarse con los demás y generalmente conllevando a establecimiento de relaciones interpersonales complejas y poco sanas.

### *II.3.2 Autonomía*

Hablar de autonomía, requiere condicionar sus percepciones al pensamiento racional de la persona, entendiendo que es la habilidad la cual da la opción de escoger nuestras decisiones, proyectos, metas y/o sueños, es decir, las inclinaciones personales en la vida. Esta autonomía correspondiente a un factor interno de la persona va acompañada del factor externo sociocultural, esto dado que, la persona se encuentra influenciada para concretar sus preferencias en la vida por este contexto, precisamente a las normas vigentes establecidas en la sociedad. Por lo que, su libertad sobre decidir en intereses personales se encuentra limitada (Scatolini, 2012).

Junto a aquello, la autonomía se encuentra ligada al concepto de independencia, Álvarez (2015) bajo su investigación nos hace un recorrido por

lo que él define como la independencia, agregando que es un trabajo personal posicionado a la toma de decisiones en aspectos fundamentales en el desarrollo de su existencia, implica la capacidad de auto valerse y no depender de la disposición de otras personas, aportando beneficios irrefutables en la capacidad afectiva y cognitiva de la persona. No obstante, las repercusiones negativas generadas en la autonomía, causa pérdida de libertad y/o dependencia de la persona en poder resolver problemáticas y/o desenvolverse en la realidad cotidiana, afectando su realidad viéndose deteriorado su bienestar, influyendo a disfunciones psicológicas y sentimientos de devaluación.

Ya en modo de finalizar, se indica que estas habilidades comentadas de la dimensión socio afectiva, son esenciales para el sano desarrollo vital del ser humano, también se incluye la experiencia en la dimensión de la sexualidad. Es por aquello, a continuación, se da inicio con los argumentos de la dimensión sexo afectivo, explicando su definición e importancia en el ser humano.

#### II.4 De lo sexo-afectivo

Continuando con la dimensión sexo afectivo, encontramos, en primera parte que "La vinculación afectiva es la capacidad humana de establecer lazos con otros seres humanos que se construyen y mantienen mediante las emociones" (Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, 2000, p. 7). Mientras que, la sexualidad es de etiología biológica, psíquica y social; y es expresada mediante la atracción sentida entre personas (Caffarra, 1987).

La sexualidad es un derecho del ser humano, en donde se involucran distintas aristas. Pérez (2008), en su trabajo de Sexualidad Humana: una mirada desde el adulto mayor nos permite indagar más sobre sus fundamentos y las implicancias de la sexualidad en la vida de las personas y sociedad. El autor señala, que la sexualidad es un constructo biológico, psicológico y social del ser humano, del cual se desprende un intercambio de conocimientos entre las personas y una relación de poder, junto a otras características principales, entre ellas están, el sexo, genero, erotismo, el vínculo afectivo y/o la reproductividad, estas características se manifiestan en la práctica a través de distintas sensaciones y percepciones que son influenciadas por el contexto sociocultural. Esto quiere decir, que la experiencia de la sexualidad será vivida de manera distinta dependiendo de la subjetividad de la persona en torno a sus valores, creencias, pensamientos y sentimientos.

Seguidamente, la investigación alude que la sexualidad se compone de 3 factores esenciales, lo biológico que corresponde a lo conocido fisiológicamente de la anatomía, mientras que, lo psicológico incorpora las sensaciones, emociones, sentimientos y pensamientos que afloran en la práctica de la

sexualidad, lo que el autor denomina "la interpretación del yo" (Pérez, 2008 párr. 3), y, por último, el factor social.

Todo lo anterior comentado respecto a la sexualidad, se expresa en el deseo, erotismo y placer, de los cuales se le añaden las siguientes sensaciones: el disfrute o goce sexual de la persona y la experiencia del orgasmo.

Por lo mismo, en este apartado se orienta en describir aquellas experiencias centrales de la sexualidad: el deseo, placer y orgasmo, puesto que, son aquellos componentes más dañados en la práctica de la sexualidad en mujeres con FM.

#### *II.4.1 Deseo*

Daneri (2015) en su investigación "La cuestión del deseo en psicoanálisis" aborda las nociones de Freud respecto al deseo. Menciona que Freud señala al deseo en el inconsciente de la persona y lo caracteriza como algo que no logra ser saciado, quedando esa experiencia de insatisfacción. No obstante, comenta también que si se hallan momentos en donde se logra sentir esa satisfacción o plenitud del deseo, llamado por Freud como el "cumplimiento de deseo" y que pasa a tener la significación de alucinación en la persona.

Pero si nos remontamos a las palabras del autor Ramos (2021) en donde despliega las ideas de Hegel y da a conocer como él ha concebido este concepto de deseo, se indica que, es aquel por el cual la conciencia conoce lo que afuera existe (mundo exterior), y, en ese proceso de conocer lo exterior, se va encontrando con objetos los cuales en algún momento desea. Pero es ahí, cuando el deseo se convierte en una controversia para el psicoanálisis debido a que, al ir conociendo y/o descubriendo estos objetos que existen en la realidad exterior, pasan a ser deseados por la consciencia, y al ocurrir esto, lo deseado se va consumiendo, llegando a un punto en el cual ya no se desea más ese objeto, agotándose por completo y buscando a otro objeto para poder desear nuevamente. Es en esta búsqueda cuando se infiere que, ese deseo nunca logra ser resuelto puesto que, no se logra satisfacer, en otras palabras, esto quiere decir que, el ser humano como ser deseante sufre porque no puede satisfacer lo que desea, desencadenando una frustración y sufrimiento permanente; en resumen, se puede afirmar que el ser humano experimenta la vida desde el sufrimiento, esto siendo explicado desde la concepción de que el deseo es simplemente una exposición de una falta que nos habita.

Pero también, se halla el deseo sexual el cual se comprende por el impulso que nos lleva a dar comienzo a la práctica sexual y todo lo que se ubica en ella, pues, se expresa a través de distintas sensaciones. No obstante, este deseo sexual se puede ir deteriorando a causa de la influencia de factores fisiológicos, psicológicos y sociológicos.

En ese sentido, de las investigaciones anteriores se visibilizó que, en mujeres con FM, una de las tantas repercusiones se encuentra en la disfunción sexual.

#### II.4.2 Placer

Freud (1920) en el estudio que tiene por nombre "Más allá del principio del placer" indica que la teoría psicoanalítica plantea que cuando se refiere a la sensación de placer, se explica que es la parte anímica de la persona y la cantidad de excitación presente allí, pudiendo manifestarse en una experiencia placentera o displacentera. Esto quiere decir que, si se encuentra un aumento de excitación; se habla de displacer y, al contrario, cuando se encuentra disminuida se infiere a la sensación de placer.

En ese sentido, una sensación de agrado, de bienestar o de goce hacia una actividad, situación o incluso hasta en la acción de comer, es denominado una experiencia placentera. Esto debido a que, la realización de estas actividades produce la sensación de disfrute, generando una experiencia positiva en la dimensión física, mental o espiritual. Esto es en respuesta de un proceso consciente de satisfacción del ser humano, por el hecho de cumplimiento de algún deseo (Unión Asociaciones Familiares UNAF, 2023). Al respecto de aquello, Villarroel (2005) comenta que el placer es un "*tipo de experiencia primaria de carácter agradable, producto de una satisfacción real o anticipada de una necesidad o un deseo*" (párr. 7).

En esa lógica, el placer también se asocia a la sexualidad, pasando a ser uno de sus aspectos centrales. El placer en la práctica sexual se caracteriza por factores físicos, psicológicos y sociales. Este placer sexual debe ser comprendido desde la compleja subjetividad de las personas, mediante las sensaciones provocadas entre la interacción de la excitación sexual, erotismo, emocionalidad y afectividad. Es decir, es un proceso de sexualidad humana que abarca las sensaciones corporales vividas desde la práctica sexual, está última pudiendo ser ejercida en una vida en pareja o de manera solitaria (masturbación). Desde la concepción biológica, el placer sexual es el encargado de preservar la especie ya que es el proceso por el cual se da la reproducción humana. En ese entonces, el hecho de que se pueda concretar lo anterior, se da por medio de las estaciones nerviosas que residen en los órganos reproductores femeninos y masculinos, y que provocan el placer sexual; pero este mismo al estar expuesto a alteraciones, o enfermedades debido a ser parte de un mecanismo genético, genera fallas y/o problemas en las personas para dar respuesta a una estimulación recibida, al respecto de aquello López (2021) comenta,

Al ser el placer sexual un mecanismo de evolución y al hacer parte de un sistema mecánico cuya funcionalidad está predeterminada genéticamente, también está sujeto a fallas, patologías o

enfermedades susceptibles de ser tratadas y curadas. Por lo tanto, se traza una división entre lo normal y lo patológico del placer sexual. Esta patologización de ciertas formas de placer es descrita en los manuales de psiquiatría como parafilias, o bien, se da una regulación del placer sexual desde la medicina cuando el cuerpo-máquina no funciona como se supone debería responder a un estímulo, por ejemplo, cuando se habla de las mujeres anorgásmicas. (párr. 52).

### *II 4.3 Sobre el Orgasmo*

El orgasmo está vinculado a la dimensión psíquica y fisiológica de la persona, comúnmente se conoce como la sensación de eyacular y se describe como una percepción placentera originadas en las zonas genitales del ser humano. En esta experiencia de orgasmo coexisten sensaciones cambiantes y temporales, esto se explica, debido a que, la persona atraviesa activaciones corporales; como contracciones y movimientos sin voluntad en la musculatura pélvica en simultaneidad, con activaciones en el área cognitiva; ya que su conciencia entra en un proceso de perturbación durante la práctica sexual. La activación fisiológica y cognitiva que genera el orgasmo queda plasmado de la siguiente manera,

El recuerdo del placer vivido que tienen una generación cortical, así como la predeterminación de la realización de un objetivo sexual (corteza frontal y prefrontal) parecen ser parte de los factores involucrados en la puesta en marcha de este complejo proceso psicosomático. El sistema límbico subcortical integra esos estímulos con centros apetitivos (núcleo accumbens) y consumatorios (área hipotalámica preóptica medial -APOM-) interviniendo la amígdala y el área ventral tegmental como estaciones de relevo e integración (Martínez, 2004 párr. 17).

Este orgasmo tal como fue detallado, no se asimilará de la misma manera en las personas, de forma que, será percibida según la vivencia personal, la sensación y reconocimiento que surgen en el momento, es por eso que dependerá de cada persona y en concordancia con aquello se encuentra que, "Se ha encontrado que la experiencia subjetiva del orgasmo se relaciona con la capacidad para alcanzar el orgasmo y con la satisfacción asociada a dicha respuesta sexual" (Arcos Romero et al., 2018; Hevesi et al., 2020; Paterson et al., 2014, como se citó en Arcos, 2022, p. 7).

Ahora si nos referimos como se experimenta el orgasmo en el ser humano, damos cuenta del estudio realizado por Freire, et al., 2021 que muestra que la experiencia orgásmica es vivida diferente, dependiendo de la edad y el sexo, dado que, son las mujeres y personas jóvenes quienes la sienten de manera más

profunda y no solo eso, sino que, también cambia al estar en pareja o solitaria (masturbación).

Ya al haber terminado el concepto relacionado a la dimensión socio afectiva, en modo de síntesis, se agrega que las complicaciones evidenciadas en la sexualidad y sus áreas centrales como deseo, placer y orgasmo causa en las personas un malestar que provoca consecuencias en sus relaciones interpersonales, como a su estilo de vida, esto referente a distintos aspectos sociales.

## II.5 Repercusiones en la dimensión socio/sexo afectivo

La FM es una condición compleja, difícil de diagnosticar y de tratar, aquellas diagnosticadas mencionan que el dolor es el síntoma principal y el cual es el encargado de perjudicar distintas áreas de la vida de las mujeres (Sánchez, 2011).

Referido al proceso de diagnóstico y tratamiento de la FM en la práctica del sistema de salud, se encuentra una falta de conocimiento y concientización, lo que provoca una atención precaria, retrasando su diagnóstico y tratamiento. Al respecto, Lampert (2019) informa que Karol Cariola actual diputada de Chile, menciona que, en los centros de salud las guías técnicas destinadas para el abordaje de la FM no estarían puestas en práctica, incumpliendo su utilización y aumentado así la incomprensión de la condición, esto finalmente, origina que los pacientes sufran de una experiencia dolorosa, que conlleva a una estigmatización y exclusión social, como también, a un coste económico alto (Sánchez, 2011).

Este gasto económico genera problemáticas en las mujeres, esto dado que, no todas las pacientes cuentan con los recursos necesarios para costear la condición, produciendo una dificultad en optar a un diagnóstico y tratamiento adecuado. De lo conocido de las investigaciones, lo anterior podría deberse a la desigualdad en los ingresos salariales entre hombres y mujeres, teniendo las ultimas menor cantidad de recursos, por ende menores posibilidades de un tratamiento completo, pero no solo eso sino que también está situación podría generarse debido a que, la persona sufre de una limitación funcional a causa del dolor, impidiéndole un desenvolvimiento óptimo en el ámbito social y laboral y que, en algunos casos, desencadena una incapacidad laboral, disminuyendo el nivel socioeconómico de la persona. En el estudio dirigido por Cabo et al., (2019) el cual pretendía identificar la caracterización sociodemográfica de personas con FM, se afirmó que las personas diagnosticadas con FM se caracterizaron por una baja situación económica, es decir un ingreso precario de recursos en comparación con aquellos no diagnosticados.

En ese sentido, con el fin de comprender si la FM afectaba la vida laboral de las personas, la investigación de Vozmediano (2014) dieron cuenta de que la mayoría de sus participantes eran mujeres y fueron las cuales indicaron una disminución en su desempeño laboral, como también, el estar de acuerdo con una reducción de su jornada de trabajo.

Lo que da a entender como la FM es una enfermedad limitante en todas las áreas de la vida de las mujeres, específicamente por el dolor y síntomas asociados; esta sintomatología termina repercutiendo de tal manera que va aislándolas, generando sentimientos de tristeza, soledad y desvalorización, generalmente influyendo a una pérdida de autoestima, al ver como sus relaciones interpersonales se van deteriorando y se ven reducidas sus capacidades y confianza para la realización de sus actividades cotidianas.

Acerca de eso, son escasas las investigaciones sobre la autoestima de las mujeres con FM. No obstante, en un estudio realizado a personas con y sin FM, con objetivo de comparar sus experiencias, demostró que la mayoría de quienes colaboraron fueron mujeres las cuales su nivel de autoestima se encontraba disminuida en contraste con la autoestima de aquellas sin la condición (Garaigordobil y Govillard, 2013).

Siguiendo, con la limitación funcional indicada previamente, se infiere que repercute en el desempeño de la persona, provocando, la anulación de las expectativas a futuro; los planes y metas propuestas. Por lo que, su realidad cambia abruptamente en los aspectos sociales-familiares, y en algunas oportunidades, las personas vivencian una falta de libertad, dependiendo del cuidado de familiares o su círculo más cercano, generando sentimientos de desvalorización e incapacidad, disminuyendo directamente la autonomía de quién padece la condición. En confirmación de lo desarrollado, se encontró la investigación realizada por Sanabria y Gers (2018) la cual indica que, "La aparición de la fibromialgia afecta el desarrollo de sus actividades diarias, interfiere en su funcionamiento social, laboral y familiar y altera la percepción de sus capacidades físicas e intelectuales" (p.6).

En consecuencia, las mujeres evitan o postergan salidas, impactando en sus vínculos afectivos sociales y ocasionando problemas en ellos, específicamente en la dinámica familiar, puesto que, son las mismas personas pertenecientes a ella quienes dudan de su sintomatología, tachándolas y estigmatizándolas de "exageradas, histéricas o alharacas". Esto refleja, el desconocimiento que hay en torno a esta condición y el poco apoyo que reciben aquellas diagnosticadas con FM.

Bajo esa lógica, si precisamos en el caso de mujeres con parejas, se pudo indagar que ellas preferían ocultar el dolor para evitar así cuestionamientos de sus parejas en torno a este, como también, evitar la sobreprotección, ya que

causaba la percepción de insuficiencia en sus capacidades, por ende, la sensación de dependencia (Sanabria y Gers, 2019). Esto termina ocasionando problemáticas en sus relaciones, deteriorándolas en mayor parte de los casos. Esta presencia de dificultades en sus relaciones interpersonales acarrea una inestabilidad emocional, lo que conlleva a un inadecuado manejo de sus emociones, impactando en como interactuar con los demás y en la disminución de interés o satisfacciones de sus preferencias personales que antes de la enfermedad existían, factores que, en compañía del dolor, repercuten en todos los aspectos de las mujeres, como es en la dimensión sexo afectiva de ellas, ya que se evidencia una marcada disfunción sexual.

Las investigaciones de Schelesinger (1996), Kalichman (2009), Poblete, (2017) y Sanabria y Gers, (2019) afirman que, la experiencia en la práctica sexual de mujeres con FM se vivencia desde el dolor, impidiendo el goce y gatillando una falta de deseo sexual, placer y orgasmo.

### **III. CAPÍTULO III, ESTRATEGIA METODOLÓGICA**

En este momento, se delimita el diseño metodológico el cual, sirvió como fundamento para el desarrollo de la investigación presentada.

#### **III.1 Enfoque de investigación**

Sánchez y Anselmo (2019) explican que el enfoque cualitativo se orienta en la comprensión de la vida social del sujeto y las significaciones generadas por éste. Por ende, se caracteriza por percibir el fenómeno de manera profunda, con el objetivo de entenderlo mediante realizaciones de métodos y técnicas que sean de carácter epistémicos; alguna de ellas la fenomenología y la hermenéutica.

En ese entonces, que a través del enfoque cualitativo se rigió la presente investigación, en consideración de que este posibilita inicialmente cómo las personas perciben y experimentan fenómenos de diversa índole; a través de sus propias experiencias, desde su contexto social y cultural. Por lo que, fue el enfoque idóneo para dar cuenta de los relatos de mujeres con FM respecto a las repercusiones en el área socio/sexo afectivo, tal como se comentó anteriormente.

#### **III.2 Nivel de investigación**

Así mismo, el nivel de estudio utilizado fue el exploratorio-descriptivo, ya que este permitió abordar el problema de investigación, poco estudiado. Posibilitando la integración de conocimiento de este mismo y por lo demás, adaptándose a los intereses de esta investigación.

Los estudios exploratorios buscan identificar variables fundamentales de una problemática específica y hallar los métodos pertinentes para la elaboración de una posterior investigación (Ortega, 2017). Este nivel se aplica a fenómenos poco abordados y que son de gran interés a investigar (Ramos, 2020).

Pese a que, en esta investigación se encuentran estudios sobre la condición y también de las experiencias de personas diagnosticadas con FM. Aún son escasos los estudios específicamente sobre mujeres y su impacto en las relaciones interpersonales, sexuales y afectivas de ellas, por esta razón se optó por este nivel de investigación.

Nivel descriptivo dado que, este se caracteriza por centrarse en lo que dice la persona sea esta de manera verbal, escrita y/o de lo observado en ella (Taylor & Bogdan, 1992). Por lo que, se buscó desde sus propios relatos comprender sus sentires en relación con la FM, lo que permitió entonces abordar los distintos procesos de subjetivación en torno a la enfermedad.

### III.3 Dimensión de control

La presente investigación es considerada *no experimental*, dado que se centró en la subjetividad de los relatos en la realidad de las participantes y no pretende desarrollar manipulaciones de tipo ambiental, de escenarios y/o mediciones.

### III.4 Dimensión temporal

Respecto a la dimensión temporal, este estudio pertenece al tipo *transversal*, puesto que, Sánchez (2022) afirma que en este se recolectan datos en un solo momento específico y en un tiempo único. Así como lo es, en el caso de esta investigación que aborda el tema en una aproximación en tiempo y espacio.

### III.5 Participantes

Debido a que, la investigación es de carácter cualitativo, corresponde a un proceso deliberado e intencional a la hora de escoger a las participantes, en donde fueron ajustándose criterios y/o atributos considerados previamente y que forman parte del problema de investigación. Por lo que, se trabajó desde la técnica de muestreo no probabilístico, ya que como da a conocer Sampieri citado en Otzen y Manterola (2017) se orienta en un juicio subjetivo del investigador/a al momento de seleccionar el muestreo y no al azar. En ese sentido, se propicio la producción de discursos particulares a través de las narrativas de mujeres. Por lo demás, se optó por el muestreo de sujetos tipo. Este tipo de muestreo facilita la definición de una totalidad de criterios a tener en cuenta que el sujeto debe cumplir.

A continuación, se detalla los criterios de selección que se tuvieron en consideración:

- Mujeres diagnosticadas con FM hace más de un año
- Atendidas o que se hayan atendido en el sector público de salud (con y sin tratamiento)
- Rango etario de 20 a 65 años
- Residentes en Chile

Las participantes fueron 4 mujeres chilenas diagnosticadas con FM, de distintos niveles socioeconómicos, educacionales y laborales que fueron atendidas en el sector público de salud, de una edad comprendida entre los 20 a 65 años y residentes en Chile.

Criterios	Atributos
Género	Femenino
Rango etario	De 20 a 65 años
Diagnosticadas con FM	Hace más de 1 año
Tratamiento	Con tratamiento y sin tratamiento
Experiencia sexo afectiva	Con experiencia actualmente Con experiencia, pero no en pareja
Chile	Población atendida o que se haya atendido en el sector público

Fuente: elaboración propia

### III.6 Técnicas de producción de información

En el presente trabajo investigativo, desde las narrativas propias de mujeres con FM se pudo indagar más información que ayudó a conocer las repercusiones en las áreas socio y sexo afectiva de ellas, por esto, fue necesario utilizar técnicas que facilitaron aquella producción de información. En ese sentido, se consideró que la entrevista se acomodaba a nuestros objetivos investigativos, principalmente porque permitió tener una aproximación a las sujetas de estudio, desde una manera comprensiva.

La entrevista se entiende como la ejecución de mecanismos que nos facilita la obtención de datos, estos nos guían y logran ser coherentes con el método de investigación (Solís, 2020). Bajo esa lógica, para el presente trabajo se utilizó la técnica de *entrevista semiestructurada de carácter biográfico* la cual permitió tener una claridad en cuanto a las distintas experiencias de las mujeres voluntarias entrevistadas.

Por consiguiente, se muestra a continuación los aspectos éticos considerados para la investigación.

### III.7 Aspectos éticos

Los aspectos éticos en un proyecto o investigación corresponden a "la competencia, la integridad y la responsabilidad profesional y científica del psicólogo, el respeto por los derechos y la dignidad, la preocupación por el bienestar de los otros, y una activa responsabilidad social en la comunidad" (Acevedo, 2002, p.14). En ese sentido, los aspectos éticos fueron elementos fundamentales durante el proceso investigativo. Por lo que, las siguientes directrices fueron tomadas en cuenta para lo anterior comentado:

- Confidencialidad y resguardo de la identidad de las participantes de la investigación
- Elaboración de consentimientos informados
- Escucha activa, sensibilidad y empatía con el fin de resguardar la integridad de cada una de las participantes
- Devolución de información a participantes

## **IV. CAPÍTULO 4, ANÁLISIS Y PRINCIPALES RESULTADOS**

En el siguiente apartado, se presentan los principales resultados del proceso de investigación ordenados analíticamente por medio de los objetivos de investigación previamente establecidos, de esa forma se logra que la lectura sea más fluida.

### IV.1 Análisis de contenido por categoría

Para el desarrollo de este capítulo, se considerará la información adquirida a través de la técnica de producción de información utilizada y la matriz de vaciado, la cual facilitó la organización de aquella información, en donde se desprendieron categorías y subcategorías que serán desarrolladas a continuación.

#### *IV.1.1 Categoría 1: Caracterización de las entrevistadas*

A continuación, se presentará la descripción de las diferenciadas características de las sujetas de estudio, siendo en esta oportunidad, mujeres chilenas a quienes, por medio de la entrevista, se les consultó sobre sus datos socio estructurales, familia y relaciones, el nivel educacional y trabajo. Siguiendo luego, con el abordaje de la FM, para evidenciar la trayectoria de la condición en las sujetas como también, el proceso que generó el diagnóstico y la percepción de ellas al momento de ser diagnosticadas, saber por lo demás si en la actualidad cuentan con algún tratamiento; y si este le ha ayudado a mejorar su sintomatología, finalizando con la concepción y/o noción que tienen ellas respecto a la fibromialgia.

#### Subcategoría 1A: Datos socio estructurales

En la presente subcategoría se pudo conocer la edad de las entrevistadas, las personas con quienes viven y el lugar que actualmente residen. Por lo que, con relación a la edad de ellas, se observa que son diferentes y cada una pertenece a una generación distinta.

Ahora bien, respecto a la composición familiar, se encuentra que predominantemente las mujeres viven solo con sus hijas e hijo. Mientras que, en un único relato se halla una familia compuesta por la entrevistada, su pareja y mascota.

Por otra parte, referido al lugar en donde residen, se evidencia que la entrevistada 1 y 3 viven en la ciudad de Santiago, pero en diferentes comunas con un nivel socioeconómico medio-bajo.

A diferencia de la entrevistada 2, que vive en un sector rural, ubicado en el sur del país. Y, en el caso de la entrevistada 4, se da cuenta de que reside actualmente en el norte del país y ambas pertenecientes a lugares con un estrato socioeconómico bajo.

En ese sentido, la entrevistada 1, comenta la experiencia del proceso que tuvo que pasar para finalmente vivir donde vive en el presente, señalando que residió un tiempo en España, y, que posteriormente regresó a Chile a vivir a la ciudad de Valdivia cercanamente al contexto del estallido social.

#### Subcategoría 1B: Familia y relaciones

En esta sub-dimensión, las entrevistadas facilitan antecedentes de su familia y las relaciones establecidas en ella. El relato de la entrevistada 1 evidencia que, no le gustan los hijos/as y que por lo demás, a consecuencia de la noticia recibida durante la adolescencia de que no podía tenerlos influenció a que se mantuviera este estilo de vida, pese a que posteriormente se le indicó que, si era posible el concebir uno/a, ella optó finalmente por la decisión de no tenerlos al sentir que ya se le había pasado el tiempo y su pareja quién convive con ella también está de acuerdo con ello.

*"no, yo no tengo hijos, no me gustan, pero yo tengo 46 años sabes, cuando yo cumplí 19 me dijeron que yo jamás iba a tener hijos (...) después de los 35 me dijeron que ohh! no nos dimos cuenta de que si podrías tener (...) pero ya supongo que era muy tarde (...) y mi pareja tampoco los quiere."* (Entrevistada 1).

En ese sentido, la entrevistada 1 únicamente compone una dinámica familiar con pareja y sin hijos/as. No obstante, durante una etapa de su vida pasada si vivió la experiencia de estar al cuidado de su hermano y llevar adelante las responsabilidades y preocupaciones que aquello genera, llevándose una carga emocional y física que terminó afectándola, dado que, nota ser más ansiosa la comparación con el resto, de esta manera lo deja asignado, *"mis padres a lo mejor trabajaban y yo tenía que preocuparme de mis hermanos cuando era niña yo hice otras cosas soy mucho más ansiosa que los demás."*

Mientras que, las entrevistadas 2, 3 y 4 relatan una estructura familiar monoparental, siendo ellas las que están a cargo de la crianza de sus hijos/as y sin un vínculo afectivo de pareja.

Referente a la relación con sus familiares, la entrevistada 1, da cuenta que la relación que mantenía con su pareja era buena, muy activa, de compartir y salir mucho, pero que posterior al diagnóstico de la FM cambió rotundamente puesto que, el dolor percibido la desanimaba para realizar cosas que antes hacían, esto llevó a que se desarrollarán dificultades en la comunicación,

convivencia, sexualidad y por lo demás, a que ella lidiara con la condición de manera solitaria, pero esta soledad y falta de apoyo también se desencadenó debido a que, su pareja trabaja mucho y se ausenta la mayor parte del día, no logrando percibir estas crisis y malestares en ella, por ende incrementando esa sensación de soledad. Por otro lado, y centrándonos en las principales dificultades que experimentó y experimenta en la sexualidad se evidencia que no logra sentir un orgasmo hace un largo tiempo, no obstante, ha buscado la forma de que esta situación se mejore y poder concluir esta práctica sexual.

*"nos llevábamos bien una relación muy franca muy divertida muy de salir muy de conocer (...) nuestra relación era muy cercana y sexualmente muy muy activa yo siempre fui una mujer muy muy activa (...) pero en 2020 en octubre me diagnosticaron FM (...) mi relación cambió porque yo siento mucho dolor porque yo me siento muy diferente entonces seguimos siendo muy amigos tengo suerte de que él trabaja mucho entonces es como que no percibe mis estados de crisis no las ve no las pasa conmigo sabes yo las paso muy sola (...) el fin de semana aun cuando yo a lo mejor han pasado meses que no tengo un orgasmo yo si intento disfrutar con él, él ha dejado de preguntar si yo termine eeh... y yo como ya lo conozco sé hasta dónde puedo y digamos que mmm... hago que finalmente termine y esto concluya en un abrazo, en una conversación y pueda salir a un paseo sabes, pero ha cambiado muchísimo en este tiempo, así que eso".*

Las demás sujetas no brindan mucha información sobre cómo son estas relaciones, sin embargo, manifiestan que cuentan con el apoyo de sus hijas, y consideran como buena la relación entre ellas, *"bien con mis hijas, nos apoyamos"*. (Entrevistada 2). En el caso de la entrevistada 4 refiere que convive junto a su hija y sus nietos, pero no da mayores antecedentes sobre cómo es la relación con él ya que solo comenta sobre su vínculo con su hija, *"mmm bien... nos apoyamos las dos en realidad mutuamente porque ella está con su hijo chiquitito porque mi nieto menor está en la universidad entonces estamos solas y nos apoyamos."* (Entrevistada 4).

Por último y por lo contrario a los anteriores relatos, se refleja en la entrevistada 3 que carece de vínculos sociales y solo cuenta con la compañía de su hijo, *"bien mi hijo es lo único que tengo."* (Entrevistada 3). Lo que deja en evidencia el escaso apoyo familiar y social con el que cuenta pese a la condición que la afecta.

Ahora bien, siguiendo con el concepto de familia en las entrevistadas, es necesario contextualizar que se entiende de aquello; es aquel sistema que moldea a la persona, puesto que, allí se reúnen los valores y normas que limitan el comportamiento y pensamientos del miembro perteneciente al grupo familiar,

lo que tiene un carácter determinante en distintos aspectos de la vida, pudiendo incidir al momento de establecer vínculos, tomar decisiones, en la educación de la persona, etc. (del Picó Blanco, 2011). En el caso de las experiencias de las entrevistadas en la dinámica familiar, se hallan ciertos espacios en donde se instaura un pensamiento machista, que son expresados específicamente en el área de la educación y estudios de ellas. Por lo que, a continuación, se iniciará con la siguiente subdimensión, la cual habla de lo anterior comentado.

#### Subcategoría 1C: Nivel educacional y trabajo

Adentrándonos, en el nivel educacional de las entrevistadas, se observa un nivel educacional bajo, en donde solo una de ellas logró terminar la educación superior, titulándose de la carrera de Ingeniería Comercial. La entrevistada 3 si logró llegar al nivel educacional superior, cursando la carrera de Enfermería, pero no pudo terminarla porque quedó embarazada y no contaba con el apoyo necesario para afrontar la nueva vida que le esperaba, *"estudí, alcancé a hacer un año de enfermería y quedé embarazada y tuve que abandonar la carrera."* (Entrevistada 3) Las entrevistadas 2 y 4 solo alcanzaron a cursar la enseñanza media por falta de recursos en sus familias, en la entrevistada 2 la cantidad de hermanos que eran imposibilitaba que su madre y padre pudieran costear los estudios a todos/as, generando que ninguno pudiera tener acceso a un nivel de educación superior, *"me quede por recursos porque mi papá no tuvieron para seguir dando estudios porque éramos 5 hermanos entonces ninguno siguió estudiando así para tener una profesión."* (Entrevistada 2). *"yo haber estudié hasta tercero medio."* (Entrevistada 4).

Pero este contexto de su vida en la entrevistada 4, no solo se debe a la falta de recursos, sino que, asimismo a experiencias familiares precisamente por el pensamiento del padre caracterizado por sesgos machistas, los cuales impidieron la continuidad de sus estudios, puesto que, solo les dio la oportunidad a sus hermanos por ser hombres y quienes a pesar de aquello no supieron aprovechar esta oportunidad brindada. Sin embargo, la entrevistada decidió por mérito propio terminar sus estudios, llegando a cursar hasta tercero medio, pero en el proceso se presentó la enfermedad de su nieta, lo que generó que todo quedará estancado.

*"yo en mi edad de estudiante estudié hasta octavo básico y de ahí mi papá dijo que las mujeres no debían seguir estudiando, en el fondo dijo que no le iba a dar a nadie estudios solamente hasta la enseñanza básica y mis hermanos lo demás reprocharon su oportunidad y yo no la tuve (...) así que ya hasta... yo ahora saqué mi tercero medio, pero yo después estudié en la noche pensaba sacar la enseñanza completa, la enseñanza media pero después se enfermó mi hija y quedó todo truncado."* (Entrevistada 4).

En ese sentido, la entrevistada 1 igualmente acusa haber tenido una experiencia caracterizada por sesgo patriarcal y machista, en este caso, en el ámbito de la educación y laboral de su vida.

En la educación relata haber estudiado en un colegio el cual enseñaba cosas diferenciadas entre hombres y mujeres y siendo a estas últimas, una enseñanza sobre actividades relacionadas a lo doméstico,

*"sabes en la época que yo estudie en la dictadura las niñas aprendían a bordar y tejer y hacer ropa de guagua sabes yo estudie en el colegio me enseñaron eeh economía doméstica o sea una educación súper distinta que probablemente no iba a llegar nunca a la universidad."*

Mientras que, en lo laboral expresa haber vivenciado ciertas situaciones de desigualdad en el salario y la cantidad de horas trabajadas, sin el beneficio de contar con vacaciones *"siempre tuve trabajos de artículo 22 o sea trabajo muchas horas 24/7 sin vacaciones, mal pagada, mujer sabes."*

En esa lógica, con referente al área laboral de las entrevistadas 3 y 4, se indica que ellas están trabajando, en un rubro eso sí totalmente distinto una de la otra, y ante la pregunta sobre si le gusta su lugar de trabajo, sus relatos se diferenciaron. Dado que, la entrevistada 3 manifiesta no gustarle su trabajo, pero tiene que hacerlo de igual manera puesto que, no cuenta con recursos económicos, ni apoyo social, por ende, evidenciándose que el trabajo lo percibe como una responsabilidad obligada más que por gusto. Al contrario, de la entrevistada 4, que afirma estar cómoda en su lugar de trabajo, y ha optado por mantenerse en el mismo lugar, tras el vínculo afectivo que se ha generado con la abuela que cuida, tal como se contextualiza a continuación,

*"sí soy ejecutiva de ventas, de gustarme no, pero tengo que hacerlo por mi hijo ya que no tenemos apoyo. (Entrevistada 3). sí, como cuidadora de adulto mayor sí, si me gusta he tenido oportunidades de irme a otro lado, pero como que me encariñé con abuelitos falleció el caballero ahora poco y yo me quedé con la abuelita nomás. así es que esa es mi actividad laboral"* (Entrevistada 4).

Ahora bien, las entrevistadas 1 y 2 son quienes actualmente se encuentran sin actividad laboral. En el caso, de la entrevistada 1, expresa que su cesantía se dio, primeramente, por el inicio del estallido social en Chile y posteriormente agrega algunas de sus experiencias, recordando cuando le encontraron una hemorragia a causa de un mioma y le diagnosticaron FM, expresando que estas situaciones fueron provocando malestar en distintos aspectos de su vida deteriorando poco a poco sus capacidades e influenciando a una incapacidad laboral. En ese sentido, cabe mencionar que, durante el transcurso de su relato

se presencia temor al reincorporarse a un trabajo y esto a causa de sentir que en cualquier momento se pueda producir una crisis que la pueda desestabilizar. Por otro lado, y continuando con el relato de la entrevistada 1, se observa que pese a estar sin un trabajo formal, ha buscado otras opciones para generar ingresos y costear la condición de FM.

*"estaba a punto de firmar un contrato cuando el estallido se hizo muy fuerte se retiraron las ofertas el reclutador me dijo que las empresas todas estaban retirando las ofertas que no había mucho que hacer (...) me fui deteriorando y desvalorizando a través del tiempo (...) he estado muy enferma porque entre medio me descubrieron como un coso con hemorragia muy grande no se ha podido operar porque estábamos en plena pandemia y tuve que esperar un año y medio ehh... casi en cama (...) no ha sido agradable buscar empleos es muy complejo porque llevo mucho tiempo parada todos piden los últimos cinco años, los últimos cinco años estudié y luego estuve enferma de FM en mi casa (...) ahora yo tenía un dinero guardado ehh... muy poquito y me compre un fardo de disfraces para niños los vendo por internet con eso junto y tengo que pagar el reumatólogo (...) no me gusta estar así pero si tengo mucho miedo de ir a trabajar mucho miedo de tener una crisis"* (Entrevistada 1).

La entrevistada 2 por tanto, comunica que esta situación de estar sin trabajo fue a consecuencia de la pandemia del virus covid-19, dado que su jefa tomó precauciones por vivir con adultos mayores, quienes eran personas que pertenecían al grupo de riesgo, pidiéndole que no continuará con su trabajo, sin embargo, expresa estar dispuesta a volver a trabajar en el mismo lugar puesto que, mantienen una buena relación y es un lugar en el cual se siente cómoda como también, cuenta con la certeza de que la están esperando para que pueda reingresar nuevamente debido a la confianza que le tiene la familia con la cual trabajaba.

*"no, yo deje de trabajar desde que empezó la pandemia estaba trabajando dos días a la semana y por la pandemia mi jefa me dijo te quiero afuera porque igual ella tenía sus papas que eran adulto mayores y estaban en estado de cuidado y yo igual , entonces yo todavía no puedo salir a trabajar porque ahora ella me llama y me llamó el otro día y le contaba yo lo de mi mama po y me dice que me va a esperar otro tiempo acaso si la mamá se recupera y ahí continuamos el trabajo porque yo no quiero buscar a nadie más tía porque yo... me tiene plena confianza, me entrega la casa incluso yo todavía tengo las llaves y yo también me siento muy a gusto con ella y su hijo, era un ambiente laboral muy grato."* (Entrevistada 2).

En ese entonces, se pudo observar que solo dos del total de las entrevistadas, tenían una ausencia laboral, que, si bien la FM se ha ido encargando de que esta situación permanezca, no ha sido el motivo por el cual quedaron sin trabajo.

En el caso, de las sujetas con actividad laboral, se reflejó que es una necesidad y responsabilidad obligada puesto que, no le es posible optar a la opción de dejar el trabajo pese a no contar con las capacidades óptimas que se requieren para un desenvolvimiento efectivo.

#### Subcategoría 1D: Trayectoria de la fibromialgia

Continuando, en esta dimensión se refleja la trayectoria de la fibromialgia en la vida de las mujeres.

Se da cuenta que atraviesan una experiencia de años con la FM, en donde la más reciente es de 2 años y la más antigua de 11 años. Sin embargo, sólo la entrevistada 3 refiere un periodo más reciente con la FM de un año:

*"en octubre del 2020."* (Entrevistada 1). *"yo fui diagnosticada como en el 2012."* (Entrevistada 2). *"El diagnóstico me lo dieron hace un año exactamente."* (Entrevistada 3).

Al responder cómo fue el proceso de descubrimiento de la FM, la entrevistadas respondieron que el experimentar dolor y no saber qué les pasaba las llevó a consultar sobre su malestar, teniendo que comenzar un recorrido sin respuesta, lleno de incertidumbre y de pasar de especialista tras especialista buscando una solución a su sintomatología sin obtener respuestas prontas, implicando en ese proceso un desgaste psicológico y físico.

*"bueno después de muchos años de sufrir dolores y no saber que era y pasar por muchos profesionales que me veían y no sabían qué es lo que tenía me daban medicamentos y no se pasaba (...) el proceso fue largo la incertidumbre de no saber qué es lo que era, pasé por momentos de depresión, subida de peso, baja de peso, en fin, muchas cosas hasta que yo creo que pasaron cinco años y me detectaron la fibromialgia."* (Entrevistada 2). *"fue porque sufría muchos dolores entonces tenía que ir hacerme examen tras examen, tuve que escuchar hartas opiniones que como le decía me decían puede que sea fibromialgia, hasta que llegue donde una traumatóloga que me dio el diagnóstico de fibromialgia."* (Entrevistada 4).

Esto deja en evidencia que a pesar de sufrir dolores hace un tiempo largo y de haber consultado a distintos especialistas, no fue posible obtener soluciones

y/o respuestas a tiempo, teniendo que esperar años, influenciando a un deterioro evidente.

#### Subdimensión 1E: Percepción del diagnóstico

En esta subdimensión, los relatos de las entrevistadas permiten identificar la reacción de ellas frente al diagnóstico de la condición. Por lo que, se observa repetidamente en las entrevistadas que tuvieron emociones y sentimientos negativos al escuchar el diagnóstico, sintiendo mucha tristeza, impacto y en algunos casos, desencadenando a crisis mayores. Específicamente, en las entrevistadas 3 y 4 sus relatos se igualan, ya que manifestaron una resignación y la idea de tener que lidiar con esta condición de manera permanente,

*"sabes no se explicarlo, pero como yo conocía eso dije mierda me quede helada y yo que estaba tan molesta con ese medico por cómo me había tratado antes era como que hasta la molestia me había desaparecido me fui caminando a mi casa con los ojos llenos de lágrimas." (Entrevistada 1). Me voy a poner a llorar... Creo que lloré por una semana y empecé con más crisis terminé dos días en el hospital, llegué al trabajo con ataque al colon, mal y ahí fue cuando dije esta cuestión me va a acompañar toda la vida o asumo que esta y sigo peleando o me voy a sentir cada vez más mal." (Entrevistada 3). uff muchas emociones pena rabia porque era como que yo iba a vivir eternamente con esto." (Entrevistada 4).*

Por otro lado, en lo referido a si las entrevistadas sintieron alguna compañía al momento de saber el diagnóstico, se registró que ninguna sintió el acompañamiento de alguien cercano, por lo que, todas señalaron la ausencia de una red de apoyo que les brindará una contención y acompañamiento que se requería en aquel momento, *"pues no tengo red de apoyo en mi familia no tengo (Entrevistada 1). "no, no me he sentido acompañada, yo no tengo red de apoyo ehh podía decir mi familia hasta cierta parte." (Entrevistada 4).*

En ese sentido, las entrevistadas indicaron sentir una incomprensión, dudas y minimización a su malestar y sintomatología por parte de su núcleo familiar, reflejando una falta de empatía y sensibilidad hacia ellas,

*"le digo a mi mama me acaba de pasar esto y el médico me dijo esto otro y ella me mira y me dice pucha lo siento tanto le conté después a mi hermana y me dice ahh weas y es un poco lo que uno siempre escucha sabes que no tiene importancia porque uno no se ve tan mal, pero oye que cuesta poner los pies en el suelo cuando quiero hacer pipí en la mañana sabes (Entrevistada 1). "Es como la incomprensión lo más que molesta, la empatía porque lo único que más necesita (...) falta más la empatía del resto, la falta de empatía*

*es la más que molesta.” (Entrevistada 2). “como todas las familias po que no se si alomejor en un momento dudan porque en algunos momentos yo me siento muy sola porque es como así esta cosa porque no todo el mundo a uno como que no le creen en el fondo.” (Entrevistada 4).*

Por otra parte, las entrevistadas comentaron que luego del diagnóstico, en términos médicos optaron por hacer caso a las sugerencias de los especialistas y así poder encontrar y comenzar con un tratamiento adecuado:

*“fui inmediatamente al consultorio, no ese mismo día, pero digamos que en la medida que me controlé un poquito fui donde mi médico hice la cita hice mi súper fila de madrugada y le dije mira traigo esto me dijeron esto y necesito que me ayudes.” (entrevistada 1).*

Mayoritariamente se encontró que, el malestar vivenciado se prolongó durante años, en el cual no tuvieron acceso a una respuesta de aquello, teniendo que invertir gastos y tiempo que implicó que distintas áreas de sus vidas se fueran afectando. No obstante, al momento de encontrar la solución a su sintomatología, se movilizaron rápidamente para encontrar la intervención y tratamiento adecuado para ellas, teniendo en cuenta su subjetividad.

#### Subcategoría 1G: Tratamiento de la fibromialgia

A continuación, se abordará el contexto de las sujetas en cuanto al tratamiento, las entrevistadas dan a entender que, si cuentan con la existencia de uno, salvo la entrevistada 4, la cual refiere que frente a la existencia de otras enfermedades asociadas (hipotiroidismo y diabetes) le impide tomar la medicación sugerida para la FM, dado que se contraponen y genera un riesgo para ella.

En ese sentido, en el caso de las demás entrevistadas que, si cuentan con tratamiento, se evidencia que el tratamiento se diferencia, a partir de la sintomatología que presenta cada una:

*“Si estoy con la prebalatina, la duloxetine y prasilbria y tengo que ir a control mental ahora a fines de septiembre”. (Entrevistada 2). “Por el sistema de salud público no, pero con la nutricionista hicimos una dieta antiinflamatoria. me dejo con melatonina de 10.” (Entrevistada 3).*

De ese modo, la entrevistada 1 agrega que antes de estar con el tratamiento actual enfrentó un periodo de búsqueda extensa para encontrar el tratamiento más acertado para ella, *“si mira después de pasar por miles de tratamientos porque hay que ir buscando qué sirve y no sirve”.*

Por otra parte, el tiempo que llevan con el actual tratamiento, es breve y no pasa de un periodo de meses, por lo que, sus respuestas al consultarle sobre la eficacia de este no logran ser sólidas, pero sí evidencian que han notado cambios favorables que han ayudado en cierta parte a afrontar la condición,

*"sí sí me comparo con la semana pasada ando mejor un poquito mejor bueno yo llegué fui a la nutri porque pensé que había subido como 10 kilos porque me sentía muy gorda y a la final eran 800 gramos y estaba muy inflamada y por ejemplo ya ayer me levanté y me pude mover sin tanto dolor en la mañana y en eso se me di cuenta y no estaba tan pálida."* (Entrevistada 3).

En el caso de la entrevistada 2, ella refiere que, considera que el tratamiento si ayuda, pero no lo ha logrado seguir óptimamente, ya que los medicamentos que debe tomar hace que duerma profundamente y no le permite estar atenta y alerta en caso de cualquier inconveniente que pueda ocurrir con sus padres, dado que, son adultos mayores dependientes y ella junto a su hermana son quienes están a cargo de ellos,

*"no si de ayudar ayuda mucho, pero soy yo el tema que yo como paciente soy irresponsable con mi tratamiento, porque el tratamiento es bueno (...) estoy a media cuadra de mi hermana con mis papas eh que mi hermana me hable porque ella está sola con las dos y ellos no son autovalentes, entonces si yo me tomo la pastilla yo duermo po me olvido del mundo y si mi hermana me necesita, si de repente mi mama se resbala."*

Por último, al preguntarles si es que alguna cuenta con una terapia psicológica; se reconoce una escasez de esta, dando cuenta que su tratamiento no logra abordar el área psicológica de ellas. Pese a lo precario de las atenciones psicológicas se apunta a que, si le han favorecido siendo un soporte emocional para ellas, *"una vez una psicóloga que me atendió en el san Borja me ayudó mucho me hizo muy bien, pero esa fue una vez y nunca más como le digo."* (Entrevistada 4). *"yo he ido controlando porque no es solo la medicación, sino que tus citas al psicólogo, aunque una vez cada un montón (...)"* (Entrevistada 1).

La entrevistada 2, por su lado refiere estar a la espera de una cita psicológica recomendada por el médico tratante de la FM, *"no, voy a ir a fines de septiembre me tiene agendada el doctor para una atención psicológica."*

Pese a que solo de una de ellas no se encuentra con tratamiento, si se puede deducir que este si ha sido percibido como favorable en cierto punto. Contrariamente a la parte psicológica que debe tener un tratamiento, ya que este no ha sido entregado y contemplado eficazmente.

## Subcategoría 1F: Concepción de la fibromialgia

Los relatos de las entrevistadas al consultarle sobre qué entendían por la condición están asociados a la experiencia de dolor, junto a la percepción de que es una enfermedad que va deteriorando y limitando sus vidas en todo aspecto, más que a la definición conceptual de la FM,

*"ay! una enfermedad maldita que no se la doy a nadie y que uno no tiene que dejarse estar porque si se deja estar termina invalida porque cuando uno anda con crisis le duele todo todo y le duele con remedio le duele sin remedios."* (Entrevistada 4).

De acuerdo con aquello, la percepción que tienen de la FM carece de una definición teórica y más bien, tiene una connotación negativa y catastrófica, algo que ha influido en como la comprenden y como fueron y la van enfrentando.

### *IV.1.2 Categoría 2: Descripción de los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia*

En esta categoría se registrará los relatos de las mujeres entrevistadas, quienes fueron describiendo los cambios que han ido experimentado, precisamente en la dimensión socio-sexo afectivo, a consecuencia del desarrollo de la FM.

#### Subcategoría 2.A: Cambios en las relaciones socio/sexo afectivas a partir de los síntomas de la FM

Ante la pregunta sobre si la condición ha afectado la capacidad funcional de ellas, la entrevistada 1, 2 y 3 expresaron que sí y que esto se debe a causa del dolor y cansancio provocado por la FM, impidiéndoles ejecutar ciertas actividades cotidianas que antes existían, entre las más repetidas fueron el poder levantarse, cuidar de su higiene personal, salir a pasear y/o compartir en reuniones familiares/sociales, ya que implicaba un esfuerzo y desgaste elevado,

*"pues bien a la hora que tú te levantas en cómo te levantas ehh tu propia higiene si bien yo soy buena para lavarme y todo me lavaba el pelo (...) me lo peinaba y yo suelo andar así y mi madre me dice no te peinas no te lavas el pelo, pero es un dolor tan grande un esfuerzo tan enorme... cocinar amaba cocinar (...)"* (Entrevistada 1)

La entrevistada 4 por su parte, aunque infiere si sentir que la experiencia de dolor es muy alta e interfiere en su vida cotidiana, asegura no centrar su atención en aquello y que así de esa forma, no aumente su malestar para no llegar al punto de desencadenar una discapacidad total en ella, reflejando una actitud de esfuerzo y lucha contra la condición:

*"eh mire yo trato de que no, ehh porque he seguido trabajando si a veces empezar es muy doloroso, pero yo trato de que no porque sé que si yo me dejo va a hacer peor (...) me hubiese quedado igual estaría postrada porque me costó mucho pararme porque yo sé que me tengo que parar porque a veces mis despertares mi caminar es muy doloroso, pero hay que seguir."* (Entrevistada 4).

Estas dificultades en su capacidad funcional fueron modificando sus intereses, motivaciones y la manera en cómo establecen sus vínculos. En ese sentido, las entrevistadas 1, 2 y 3 señalan un deterioro acerca sobre cómo consideraban sus relaciones interpersonales y, en algunos casos, se expresó una pérdida total de estas, por el hecho de que se aislaron debido a la desmotivación y cansancio que les genera la condición, junto por lo demás, a la vergüenza de padecerla; impidiendo de esa forma una adecuada mantención de los vínculos afectivos, tal como se menciona a continuación:

*"casi nulas... casi nulas yo me he aislado muchísimo porque no sé qué hablar porque a veces siento vergüenza sabes siento mucha frustración, pero sobre todo vergüenza (Entrevistada 1). "no si no en todo sentido uno ve el deterioro... si." (Entrevistada 2). "sí, porque cómo es posible que no se te sintai mal, cómo es posible que no tengai ganas." (Entrevistada 3).*

Se puede observar de igual manera, que no sintieron el apoyo y comprensión de quienes son sus familiares más cercanos, lo que finalmente, ocasionó comentarios carentes de empatía y poca credibilidad a su sintomatología. Lo anterior se explica debido a que, pese a sentir todo aquel malestar igualmente debe continuar con la realización de actividades, entonces es ahí cuando los familiares dudan del dolor que padecen las sujetas,

*"es que pienso que con mi entorno cercano como no viven la enfermedad porque es diferente vivirla que verla porque yo a veces digo mis dolores, mis codos, pero me ven de pie entonces verme de pie a mí me hacen pensar que no me creyeran que no es real mi enfermedad o que a veces dicen que es mental que uno se imagina la enfermedad, como uno se va a inventar la enfermedad."*

En ese entonces, las entrevistadas 2 y 3 recuerdan cómo eran estas relaciones interpersonales antes de la condición y hacen una comparación de cómo son actualmente, lo que fue reflejando un evidente cambio negativo en estas relaciones, pero no solo en eso, sino que, de igual manera en ellas y en la actitud que fueron desarrollando, ya que se fue notando una desmotivación a la hora de compartir y socializar con quienes antes lo hacían,

*"si antes eran mejores ... si eran más cordiales, incluso yo me considero que yo estoy muy apática también ehh... (...) me pasa con muchos WhatsApp no se po pueden estar un día hay los wasap y digo ahh es que no tengo ganas de expresar como estoy hoy día entonces siento que yo contribuyo a eso po a que las relaciones interpersonales se deterioren, yo soy el problema digo yo (Entrevistada 2).*

Bajo esa lógica, la entrevistada 3 complementa por lo demás en su respuesta que no se siente cómoda en compartir ni conocer a alguien; al no tener las ganas ni paciencia de lidiar con algo más que la propia FM, *"y lo otro es más que nada por el tema que no aguanto quizás cosas que antes sí aguantaba, el trato (...) claro... entonces para no calentarme la cabeza y no pesco a nadie... no tengo ganas de lidiar con nadie."*

De forma seguida, cuando se les consultó sobre cuáles eran las emociones que más sienten a diario, la emoción de tristeza fue protagonista en ellas. En cambio, solo en las entrevistadas 1 y 3 se observó una gran desmotivación para seguir afrontando la realidad de la vida:

*"pena, rabia, odio, desmotivación, en simples palabras sin ganas de nada ni de vivir me siento tan sola, me siento atrapada en esta enfermedad." (Entrevistada 1). "eehh en estos momentos más la pena, la nostalgia... sí nostalgia, pena, me angustio." (Entrevistada 2). "tristeza y esas ganas de tirar la toalla, de ya no seguir." (Entrevistada 3).*

Al respecto de la autoestima de las sujetas, se logra evidenciar una disminución en ella, esto se explica porque ya no tienen la misma confianza en sus capacidades ni sobre sí mismas, dado que, no se sienten la misma persona que eran antes y constantemente tienen sentimientos de desvalorización y rechazo, tal como se consigna a continuación:

*La mía está por el suelo, porque no puedo hacer las mismas cosas, no se me darían ganas de moverme más pero no puedo (...) si mucho, disminuida totalmente en 100%, como que de cierta forma siento que pierdo mi valor porque ni puedes rendir como normalmente, el cansancio, como que dejas de ser una persona normal." (Entrevistada 3).*

En esa lógica, la entrevistada 4, expresa no sentir una disminución de la autoestima, si no que asocia su malestar a la incomprensión del exterior sobre sus síntomas, precisamente al dolor percibido, ya que este le impide conciliar el sueño, generando un cansancio, pero a pesar de aquello, obligadamente tiene que seguir con las actividades diarias, y es ahí, donde se genera esta

problemática de poca credibilidad en sus familiares, ya que al verla de pie realizando las cosas de manera normal les hace creer que está bien e ignoran el malestar que vivencia,

*"no porque cuando más me bajonea es que siento como que nadie creyera con los dolores que uno vive a diario porque hay noches que uno no duerme a veces siento tanto el sueño, pero no puedo dormir y al otro día tengo que trabajar igual entonces pareciera que nadie cree por el hecho de uno estar de pie."*

Continuando, se infiere que, sus vínculos sexo afectivos también han sufrido modificaciones, en el caso de la entrevistada 1 quién es la única con pareja, se demuestra que su sexualidad se ha visto dañada y que no es capaz de experimentar placer ni disfrutar de la actividad. Por lo demás, menciona que debido a las inyecciones recibidas dentro de su tratamiento no logra percibir sensaciones que antes existían. No obstante, toda esta complejidad vivida no solo es a causa de la FM, sino que del mioma desarrollado el cual le genera malestar e incomodidad durante la práctica sexual y por último agregándole, por cierto, el cansancio del marido producto del trabajo, posibilitando en ese entonces a que se postergue la sexualidad entre ellos.

*"sí, pero digamos que yo me justifiqué un poco primero con el tema del mioma a pesar de nosotros mantuvimos relaciones había días que podíamos días que no podíamos por la ubicación del mioma, había mucho dolor entonces buscaba la forma para una penetración más segura (...) empecé a justificar así pero no es mucho más y Alejandro sigue diciendo que está un poco cansado y prefiere panoramas más relajados" (Entrevistada 1).*

Mientras que, la entrevistada 2 por su parte menciona que, si ha notado cierto cambio, pero no es algo relevante en su vida debido a que, no cuenta con una pareja y una vida sexual activa,

*"sí claro obvio si yo me doy cuenta, pero como no tengo experiencia en pareja no ha sido un problema." (Entrevistada 2).*

Ahora bien, la entrevistada 3 da cuenta de que en la misma práctica sexual no ha notado un cambio como tal, pero si luego de esta, ya que comienza con temblores en el cuerpo y ciertos dolores en la parte del útero que lleva a recordar el proceso de nacimiento de su único hijo,

*"ehhh ... mira sabes que en la práctica no, pero si hay como sucesos de repente más dolor o después del acto en sí es algo que es raro pero mi cuerpo empieza a tiritar, has visto los perros que tiritan los perros? una cosa así en los brazos, las piernas todo, me ha pasado"*

*como 5 veces y me duele el útero se me inflama, es como dolor de contracciones me acuerdo mucho cuando tuve a mi hijo”.*

La entrevistada 4, en su relato único señala no experimentar cambios en la sexualidad, por lo que, no tiene una descripción muy clara de los cambios en esa área, pero sí agrega que la edad, la ausencia de pareja y la dinámica que lleva en la actualidad ha impedido una vida sexual activa,

*“no he tenido experiencia luego del diagnóstico en ese sentido no, porque estando sola, yo creo que por mi edad yo pienso como le digo si estuviese con alguien si podría ser, pero con el entorno que estoy me voy a encerrar al trabajo me voy a encerrar a la casa.”*

Por otro lado, la entrevistada 2 recuerda sus experiencias sexuales pasadas en compañía de su exmarido, expresando lo complejo que era mantener relaciones sexuales, ya que implicaba un esfuerzo para luchar contra el dolor posterior en todo el cuerpo que ocasionaba está practica y esto, generaba una ausencia de motivación para la realización de la actividad sexual, y ella prefería no mantener relaciones sexuales para evitar el malestar que experimentaba. Sin embargo, reconoce las ganas de tener sexualidad ya que lo define como una escapatoria en su vida,

*“en las relaciones yo siempre quedaba así como dice uno como trapo viejo que dolores pa allá que dolores pa acá entonces como que no me daban ganas de relaciones y yo decía pa qué si al otro día voy andar muerta que me duele aquí que me duele allá que me duelen los glúteos las piernas y uno va arrancando de la relación por lo mismo po pero ahora como estoy sola entonces no eso me ayuda también a estar bien yo digo no me maltrato (risa) por decir pero igual hace falta, hace falta tener eso porque es la vía de escape de uno” (Entrevistada 2).*

Las entrevistadas 3 y 4 coinciden en sus relatos y consideran que la sexualidad se percibe desde el afecto, la necesidad de amar y la compañía con la cual viven esta experiencia sexual: *“porque yo digo que esa necesidad viene de una caricia, esas cosas (...) yo creo que mi necesidad puede pasar en el vacío que siente mi corazón necesidad de amar a alguien yo creo que con eso viene la necesidad de sexo cosas así.” (Entrevistada 4).*

Finalmente, por otra parte, y pasando a cómo perciben los cambios comentados anteriormente, las entrevistadas, mencionan que lo consideran negativamente, puesto que, han sido los cuales han ido deteriorando su bienestar sexual y calidad de vida, haciéndolas ser más dependientes de los fármacos para lograr evitar o adormecer el dolor y poder concretar finalmente el acto sexual:

*"pues yo lo encuentro malo, ahora eeh siempre tengo la esperanza a ver yo sé que el tramadol me hace yo sé que si tengo sexo antes del tramadol probablemente sienta más soy una persona adormecida si tomo tramadol a veces supongo que mi ansiedad me gana y creo que voy a llegar y no quiero perder el momento y lo pierdes igual entonces trabajo sobre eso, pero como tengo tan poca presiones que es que nunca logro profundizar en ello."* (Entrevistada 1) *"malos, va deteriorando mi calidad de vida."* (Entrevistada 2).

Sin embargo, se observa las ganas de remediar esta situación y que en un futuro cercano se pueda modificar y recuperar la sexualidad experimentada antes del desarrollo de la FM, aunque también reconoce que sea probable que no la pueda recuperar completamente, pero cuenta con las ganas de poder intentar y modificar esta problemática,

*"no es bueno para mí, pero si estoy trabajando en eso (...) yo me voy a esforzar por recuperar algo de mi sexualidad a lo mejor puede que no la recupere toda pero tal vez encuentre formas o alternativa de disfrutar (...) lo voy a volver a intentar sabes."* (Entrevistada 1).

A modo de finalización, todas concluyen que la experiencia de dolor en la FM es alta y no encuentran una descripción de aquella. Este dolor percibido en ellas es el culpable de deteriorar la calidad de vida como sus capacidades significativamente, es decir, conlleva a repercusiones en distintos aspectos de sus vidas:

*"No es que yo al menos cuando mis crisis son un dolor que no tienen descripción po porque no puedo decir me duele la espalda porque me duele ahora en estos momentos puedo estar con el dolor en la espalda y a la media hora a los 5 minutos estoy con los glúteos que me duelen, que me duelen los brazos y así se va cambiando entonces es como un dolor impredecible, inexplicable".* (Entrevistada 2). *"cómo le dijera que yo antes si tenía dolores que me dijeran de calificar dolores son más de 10 los dolores porque ya no se si es tanto el dolor que uno ehh como le dijera yo no sé antes quizás toleraba, pero ahora casi se hace intolerable el dolor. En una palabra, yo diría... intolerable."* (Entrevistada 4).

Según lo analizado en esta subcategoría, el dolor ocasionado por la FM ha sido protagonista en sus vidas, el cual se prolonga e interfiere en todas sus actividades diarias, salidas sociales, relaciones interpersonales y sexualidad por lo que, ha tenido un gran impacto en ellas, incluso llegando a ser irremediable.

#### *IV.1.3 Categoría 3: Identificación de las estrategias de dialogo sobre la fibromialgia con relación a la dinámica socio/sexo afectiva*

El objetivo de esta dimensión es encontrar si en las entrevistadas existen estrategias de diálogos para afrontar la condición de FM en la dimensión socio-sexo afectiva de sus vidas.

Subcategoría 3.A: Identificación estrategias de dialogo sobre la FM en relación con la dinámica socio/sexo afectiva

En ese sentido, se les consultará sobre las estrategias utilizadas en el ámbito social, familiar y médicos para el afrontamiento de la condición desde lo socio sexo afectivo de ellas. En relación con lo anterior, las entrevistadas respondieron que las estrategias del tratamiento actual no contemplan la dimensión socio-sexo afectiva de ellas, y en el caso de la entrevistada 1, ella comenta no haber con ningún especialista sobre esta problemática en la sexualidad y tampoco nadie le ha consultado sobre aquello y que solo en una ocasión se le consultó, pero no a causa de la condición, quedando consignado de esta manera:

*"no, nunca nadie me ha preguntado nunca nadie me ha sugerido (...) nunca nadie me ha preguntado (...) la única que me pregunto fue la matrona, pero fue a raíz de la concepción si sentía resequedad sabes, pero ha sido como la única pregunta que me han hecho relacionada con eso, pero no."* (Entrevistada 1). *"no, es más que nada como físico"*. (Entrevistada 3).

Bajo esa lógica entonces, no han podido conversar y/o expresar sus dificultades en la sexualidad con algún profesional de la salud, y en el caso de la entrevistada 2, comenta no tener la confianza para poder expresarlo, ya que es considerado como algo que solo ella debe saber, puesto que forma parte de su intimidad y vida privada,

*"No, para nada."* (Entrevistada 1). *"mm... no en realidad con nadie, eso igual lo siento más íntimo, más personal mío."* (Entrevistada 2). *"no, nunca."* (Entrevistada 3). *"no, nunca."* (Entrevistada 4).

Con relación a las estrategias de diálogo en el ámbito familiar, se evidencia que no existen en ninguna de las entrevistadas y esto por diferentes motivos, siendo en el caso de la entrevistada 1 el evitar ser directa con su pareja y hacerlo sentir mal por esta disminución de deseo, placer y orgasmo durante la práctica sexual,

*"mm pues con mi pareja (...) o sea yo no le digo a él que no disfruto al 100 por 100 o sea yo le digo eso cuando en realidad disfruto un*

*poquito (muestra con sus manos algo pequeño) porque se te van durmiendo las caderas vas sintiendo dolor.” (Entrevistada 1).*

La entrevistada 2 da hincapié en que este asunto de compartir sus experiencias sexuales a otra persona le incomoda, dado que lo describe como algo solo de ella, y puede explicarse que eso ha interferido en el desarrollo de estrategias de diálogo con la familia, junto también a que refiere que no es algo que tenga presente y sea primordial en su vida por las diferentes cosas que debe realizar:

*“no, con nadie porque como le dije me da vergüenza siento que es algo mío que solo debo llevar yo y aparte que con todo lo que tengo que hacer eso es en lo último que pienso.” (Entrevistada 2).*

Mientras que, la entrevistada 3 señala que no cuenta con relaciones interpersonales a quién poder confiar sus dificultades, ya que su núcleo familiar se compone solo por su hijo menor de edad, a quien no le compartiría estas problemáticas. Por ende, no ha podido generar estrategias de diálogo en el ámbito familiar:

*“no, porque la única persona que tengo es mi hijo de 9 años y no puedo decirle me siento mal, estoy mal, no tengo relaciones afectivas” (Entrevistada 3).*

Finalmente, la entrevistada 4 refiere que debido a la incompreensión en su núcleo familiar ha optado por la decisión de no compartir su experiencia y tratar de afrontar por sí sola la condición, *“mm no ... trato de aguantarme y motivarme sola ya que nadie entiende mi situación.” (Entrevistada 4).*

Para saber sobre las estrategias que han utilizado para lidiar con la FM, en relación con la dinámica sexo afectiva, las entrevistadas comentaron tener algunos momentos a solas para autosatisfacerse sexualmente: *“Mm.... pucha de utilizar estrategias ninguna, pero uno igual a veces cuando está sola hace un par de cositas si igual esta la autosatisfacción, pero tampoco desesperada, pero si lo hago a veces.” (Entrevistada 2).*

Otras de las estrategias utilizadas por la entrevistada 1, refiere al uso de estrógenos, que es una vía que le sirve para sentirse más cómoda, en compañía de los preservativos sin látex los cuales les sirve para hacer más fácil y suave la penetración durante la práctica sexual, logrando una disminución del dolor en el roce y un aumento de bienestar y goce, *“y el estrógeno que a mí me ayuda (...) que me ayuda a sentirme mejor o a sentir más suavidad e increíblemente lo que te comentaba me gusta usar el preservativo sin látex porque se siente más suave me produce menos dolor y lo disfruto más.”*

Las entrevistadas 3 y 4 indicaron no tener estrategias de afrontamiento en la sexualidad, no obstante, la entrevistada 3 da a entender que un libro puede servir posiblemente como una estrategia de distracción, debido a que, no cuenta con un círculo social cercano en el que pueda expresarse y compartir *"no, ninguna porque no tengo relaciones. O sea, para mi puedo leer un libro, no hay nada, yo no salgo, no comparto."* (Entrevistada 3). *"mmm... no, es que como le dije que no tengo pareja no tengo esa necesidad."* (Entrevistada 4).

En el caso de la entrevistada 3, se desprenden más preguntas genuinamente al finalizar la entrevista, pudiendo observar que se ha visto escasa su red de apoyo, pero no a raíz de una decisión propia y que eso la ha terminado afectando, *"en que me ha traído soledad (...). "pésimo, porque no es una soledad no se dé opcional o que me aisle, no es estar solo de verdad estar solo."*

Se observa en esta subcategoría que la incomprensión y escasa red de apoyo ha influido notoriamente en las estrategias de diálogo que puedan desarrollar las sujetas en relación con su vida sexo afectiva. Por lo que, ha perjudicado e influenciado a que vivan el proceso de su condición solitariamente y con una disminución de recursos y/o herramientas fundamentales.

#### IV.2 Análisis interpretativo reflexivo

Por medio de las siguientes páginas, se abordará el análisis interpretativo reflexivo de la investigación, esto a partir de las dimensiones y subdimensiones establecidas previamente con relación a los objetivos específicos.

##### *IV. 2.1 Objetivo específico: Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.*

Es necesario hacer un bosquejo de las historias de las entrevistadas, el cual permita revisar las características más significativas de sus relatos, tomando en cuenta sus distintas experiencias en el área educacional y laboral como también, sus vínculos sociales y sexuales como a la manera de relacionarse. Al igual que, conocer los cambios, percepciones y vivencias en torno a la condición de FM.

Todo lo comentado, será analizado tal como se anticipó, desde la interpretación y reflexión, lo que finalmente permitirá saber si es que se halla similitud o tensiones en sus relatos con los antecedentes empíricos y teóricos utilizados anteriormente en el presente trabajo.

En ese sentido, se evidencia entonces, que tenemos la participación de sujetas de edades variadas que residen en diferentes zonas del país, de las cuales atraviesan particularmente contextos y experiencias distintas.

#### IV.2.1.A Familia y relaciones

En esta subdimensión se logró observar en los relatos de las mujeres, características sobre la composición de sus estructuras familiares, reflejándose un tipo de familia monoparental, puesto que, son ellas quienes están a cargo del cuidado de sus hijos/a, lo que a la vez implica una carga emocional y física en ellas, en efecto, estando más expuestas a una disminución de su bienestar.

Esta situación de las sujetas mantiene una similitud con la realidad de las mujeres en Chile, ya que socialmente son ellas quienes están a cargo de la crianza de los/as hijos/as y la preocupación de los quehaceres domésticos (OECD, 2023).

*"vivo esporádicamente con una hija porque son 2 semanas que está fuera, y dos semanas con... bueno trabaja todos los días, ...pero en la noche, pero está conmigo, tiene domicilio conmigo así que vive conmigo mi hija menor" (Entrevistada 2). "bien mi hijo es lo único que tengo (...) porque yo no tengo apoyo del papa de mi hijo entonces es como la mochila super hiper mega cargada." (Entrevistada 3). "en la casa con mi hija y mi nieto." (Entrevistada 4).*

La entrevistada 1 pese a ser la única sin la responsabilidad de tener y criar hijxs, si vivió la experiencia de estar a cargo de su hermano y las responsabilidades del hogar, estando expuesta a situaciones de estrés y desgaste tanto físico como emocional.

Por otra parte, con lo referido a las relaciones familiares que se reflejan, estas no logran ser tan cercanas y tienden a ser un tanto débiles, dado que, en algunas la convivencia solo se da de manera esporádica.

#### IV.2.1.B Nivel educacional y trabajo

Se visibiliza un nivel educacional bajo, en donde solo una de ellas logró terminar la educación superior y las demás no pudieron por falta de recursos y la influencia machista que tuvieron que vivenciar en la dinámica familiar, motivos que fueron los encargados de truncar la continuidad de sus estudios, estancándolas e incrementando los sentimientos de mediocridad y poca valía personal y profesional.

De lo relacionado a su vida laboral, ellas dan cuenta que el no contar con algún trabajo en la actualidad ha sido algo desfavorable y ha incidido en ser un obstáculo para su desarrollo personal. Sin embargo, en una de las entrevistadas pese a estar de acuerdo con lo anterior, si reconoce que no quiere prontamente iniciar actividades laborales debido a que, le genera gran temor volver

nuevamente a trabajar, por el motivo de sufrir alguna crisis provocada por la FM y no saber resolverla.

Respecto a lo relacionado de lo laboral y la FM en las mujeres, la enfermedad no fue el motivo por el cual hayan quedado sin trabajo, sin embargo, si ha sido influyente en que sus capacidades se vayan deteriorando y que, en consecuencia, no tengan la facilidad de conseguir algún trabajo por no cumplir con los estándares solicitados, acarreando a una inestabilidad económica y la incrementación de situación de pobreza, tal como se refleja en las siguiente cita:

*"no ha sido agradable no trabajar pero he estado muy enferma para hacerlo porque entre medio me descubrieron como un coso con hemorragia muy grande no se ha podido operar porque estábamos en plena pandemia y tuve que esperar un año y medio ehh... casi en cama subí 25 kilos si quieres después te muestro las fotos porque ni como me veo ahora soy la persona que fui alguna vez todavía debo tener unos 15 kilos demás y mmm... y bueno la ropa que traía para dar una entrevista no existe está guardada con etiqueta en cajas plásticas entonces no ha sido agradable buscar empleos es muy complejo porque llevo mucho tiempo parada todos piden los últimos cinco años, los últimos cinco años yo estudié y luego estuve enferma en mi casa y no le puedo decir a la gente que estuve y estoy enferma sabes y me veo una persona triste."* (Entrevistada 1).

#### IV.2.1.C Trayectoria de la FM

En ese sentido y en concordancia con las investigaciones de Carrasco y Jiménez (2015) y Triviño (2018), se encontró en las respuestas de las entrevistadas, que el descubrimiento de la FM comienza por el inicio de experiencia de dolor en ellas, provocando la búsqueda de una respuesta a su sintomatología.

En este proceso de búsqueda, al igual que, en el trabajo de Casado (2015) se observó un recorrido extenso y complejo en las entrevistadas dado que, tuvieron que visitar especialista tras especialista, al no poder encontrar una significación a su malestar, generando en ellas cierta incertidumbre, alteraciones emocionales y físicas, como también, una alta demanda de recursos, de tiempo y energía. Por lo que, se puede evidenciar un diagnóstico tardío y doloroso:

*"después de muchos años de sufrir dolores y no saber que era y pasar por muchos profesionales que me veían y no sabían que es lo que tenía me daban medicamentos y no se pasaba y cada día era peor ehh un día en el consultorio me vio en medicina general y me dijo posiblemente usted tenga fibromialgia (...) El proceso fue largo*

*la incertidumbre de no saber qué es lo que era pase por momentos de depresión, subida de peso baja de peso, en fin, muchas cosas.”* (Entrevistada 2).

Este proceso de búsqueda del diagnóstico influyó a que su malestar siguiera incrementando, viéndose afectada su capacidad de relacionarse, por ende, alterando sus relaciones interpersonales, y peor aún sin tener una respuesta de aquel cambio.

#### IV.2.1.D Percepción del diagnóstico

Al momento de la entrega del diagnóstico, en la entrevistada 1 se evidencia que la experiencia pasada de haber trabajado con personas con FM, se homogeniza con la sensación sentida al recibir el diagnóstico, ya que, de cierta manera, manejaba ciertos indicios a lo que se iba a enfrentar:

*“yo trate en valdivia a pacientes enfermos de FM entonces ellos como tú a ver... cuando tú le das espacios suelen hablar porque son personas que están muy solas y se miran muy tristes (...) tú tienes FM fue como como que por primera vez no tenía nada que decir recordé a mis pacientes recordé cómo se sentían como ellos trataban de transmitir porque en las manos tú puedes sentir su dolor sabes no se explicarlo, pero como yo conocía eso dije mierda me quede helada.”* (Entrevistada 1).

Las emociones de la entrevistada 3 en el momento de entrega del diagnóstico, se asocia a la incomprensión proveniente del profesional de salud, debido a que, en la entrega de la información no tuvo la capacidad de sensibilidad y empatía que se requiere. Lo que coincide con Fernández et al., (2021) y Quesquén (2019) quienes comentan la falta de comprensión y conocimientos de los profesionales de salud en torno a la FM.

Por otro lado, en cuanto a la percepción del diagnóstico en los familiares, se dio cuenta de que, fue de incomprensión y poco involucramiento en el proceso de las mujeres, *“pues no tengo red de apoyo en mi familia no tengo porque que Alejandro diga que él entendió que yo no era una persona feliz que me iba a sentir más enferma, pues no note el apoyo mucho.”* (Entrevistada 1).

*“no me he sentido acompañada yo no tengo red de apoyo ehh podía decir mi familia hasta cierta parte que como todas las familias po que no se si a lo mejor en un momento dudan porque en algunos momentos yo me siento muy sola porque es como así esta cosa porque no todo el mundo a uno como que no le creen en el fondo.”* (Entrevistada 4).

Coincidiendo con los aportes investigativos de Ubago (2015) y Sanabria y Gers (2018) quienes ya hablaban sobre la poca comprensión, apoyo y credibilidad de la sintomatología de los familiares y/o entorno social cercano hacia las personas con FM.

Terminando concluye en que, todas perciben sensaciones y emociones de tristeza, expresando una resignación a tener que lidiar de manera permanente con la condición, pero igualmente mostrando una resiliencia para afrontar lo que les esperaba, *"pucha yo dije tan joven y con esta enfermedad, pero después pensé me la tengo que poder porque tenía a mi hija y todo entonces tenía que luchar y empecé a buscar información."* (Entrevistada 2).

#### IV.1.2.E Tratamiento de la FM

Como se reportó en la literatura, en el tratamiento de FM se sugiere un trabajo multidisciplinar (López y Mingote, 2008, Lampert, 2019, Uclés, 2020 y Terrones 2020). Pero en el tratamiento de las sujetas esto no está puesto en práctica y solo cuentan con tratamiento farmacológico,

*"sí, por la mañana tomo 50 tramadol lo primero que tomo si el dolor aumenta poquito no se agregó un ketorolaco (...) paracetamol, pero me hace vomitar y lo cambio por eso que me funciona super bien (...) hasta la noche que tomó los 150 de pregabalina."* (Entrevistada 1). *"si (...) estoy con la prebalatina, la duloxetina y prasilbria."* (Entrevistada 2). *"con la nutricionista hicimos una dieta antiinflamatoria. me dejo con melatonina de 10."* (Entrevistada 3).

Este tratamiento incompleto, se atribuye a distintos factores, como la falta de recursos para costearlo, el plan de salud que tienen, el poco apoyo y comprensión recibida y otras enfermedades asociadas que acentúan esta problemática de impedimento a una asistencia adecuada.

De acuerdo con la falta de recursos se pudo conocer que no podían acceder a un plan de salud adecuado, por ende, imposibilitaba una atención que satisfaga sus necesidades, generando como consecuencia, no seguir las recomendaciones profesionales, resignándose a solo una parte del tratamiento, lo que estaría retardando su mejoría y bienestar.

El poco apoyo también interfirió al momento de recibir un tratamiento debido a que, la carga de lidiar con su condición de manera solitaria, como la misma situación de vida y las responsabilidades llevadas, impidieron llevar a cabo completamente estas estrategias de salud:

*"la verdad es que no estoy siguiendo (...) yo no puedo tomar todos los días porque yo duermo si yo me tomo la pastilla yo duermo po"*

*me olvido del mundo (...) estoy al pendiente de mi hermana con mis papas eh que mi hermana me hable porque ella está sola con los dos y ellos no son autovalentes". (Entrevistada 2).*

En ese sentido, y dando continuación a las investigaciones nombradas sobre FM, se encuentra que el tratamiento debe ser adaptado para cada paciente dependiendo de su sintomatología, lo que significa un abordaje complejo. Y de lo conocido de la realidad de muchos países, es que no se logra abarcar una atención completa, teniendo dificultades en el tratamiento y en la eficacia de este, el mismo contexto es reflejado en las mujeres, y en el caso, de la entrevistada 1, antes de llegar al tratamiento actual, tuvo que pasar por distintos tratamientos para ir comprobando el adecuado para ella, *"mira después de pasar por miles de tratamientos porque hay que ir buscando qué sirve y no sirve."*

Pese a lo anterior, los relatos de las entrevistadas se contradicen con la lectura previa de Lampert (2019) quién indica una poca eficacia del tratamiento, dado que, ellas consideran el tratamiento como bueno, pese al breve tiempo de tenerlo y a lo incompleto de este: *"de ayudar ayuda mucho (...) porque el tratamiento es bueno."* (Entrevistada 2). *"Llevo súper poquito, pero sí sí me comparo con la semana pasada ando mejor un poquito mejor."* (Entrevistada 3).

Se encuentra una controversia con las lecturas previas y los relatos de las mujeres sobre el tratamiento, ya que de lo leído se encontraba que el tratamiento no era bien percibido, en algunos casos, era descrito como deficientes. Caso contrario a la realidad de las sujetas, que tal como se señaló anteriormente lo definieron adecuado y que ha sido favorable para ellas.

#### IV.2.1.F Concepción de la FM

Continuando con la siguiente subdimensión respecto a la concepción de la FM, se analiza en los estudios citados previamente que, este desconocimiento es alto, tanto en las personas diagnosticadas, sus familiares, círculo social y funcionarios de salud (Briones et al., 2014 y Quesquén, 2019). Asimilándose de esa manera a los relatos de las entrevistadas, ya que dan cuenta que sus conocimientos al momento del diagnóstico eran vagos e incluso nulos *"yo antes no sabía qué significaba la FM"* (Entrevistada 2). Reflejando la poca claridad de lo que entendían de la condición; sus respuestas se refugian más bien, en la propia sintomatología, expresión de dolor y malestar, *"esta enfermedad te roba la vida cada día un poco más (...) yo tengo dolor me duele todo me duele todo pero este dolor yo no lo había tenido nunca este dolor me supera y no sé cómo explicártelo."* (Entrevistada 1). *"ay! una enfermedad maldita que no se la doy a nadie (...) cuando uno anda con crisis le duele todo todo y le duele con remedio le duele sin remedios."* (Entrevistada 4).

De lo anterior, se deduce que esta falta de conocimiento ha posibilitado que tengan un inadecuado manejo para afrontar la condición, como también, poder gestionar sus propias emociones, por lo que, ha provocado que aumente esta situación de vulnerabilidad y negatividad en ellas.

*IV.2.2 Objetivo específico: Describir los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia*

IV. 2.2.G Cambios en las relaciones socio/sexo afectivas a partir de los síntomas de la FM

En equivalencia a Sanabria y Gers (2018 y 2019), cuando refieren que mujeres presentan dificultades en realizar sus actividades cotidianas a causa de la FM, las mujeres participantes de este estudio también acusan la misma experiencia, expresando que el dolor y cansancio le impide realizar actividades diarias, principalmente a la hora de levantarse por las mañanas y tener un cuidado personal óptimo,

*"a la hora que tú te levantas en cómo te levantas ehh tu propia higiene (...) mi madre me dice no te peinas no te lavas el pelo, pero es un dolor tan grande un esfuerzo tan enorme (...) amaba cocinar (...) hacía cosas maravillosas, hacía tortas pero que pereza hacerlo porque me duele cortar he perdido la fuerza en las manos se me cae todo." (Entrevistada 1). "sí po obvio en salir yo trato de igual de disimular el dolor, pero si afecta por ejemplo al querer levantarme me duele (...) afecta y mucho, es lo que más se ve afectado yo creo." (Entrevistada 2). "mis despertares y mi caminar es muy doloroso, pero hay que seguir." (Entrevistada 4).*

Pero no solo se ve dañada la capacidad de realizar las actividades diarias, sino que, también sus relaciones interpersonales, ya que ellas la percibieron como deterioradas en comparación con el pasado. La razón de lo anterior se debe a varios motivos, entre de los que se reconocieron fueron, la desmotivación en socializar y la manera en la cual comenzaron a relacionarse, esto produjo, dificultades en cómo mantenían o establecen sus vínculos afectivos,

*"casi nulas ... casi nulas yo me he aislado muchísimo porque no sé qué hablar porque a veces siento vergüenza sabes siento mucha frustración, pero sobre todo vergüenza por estar enferma." (Entrevistada 1). "no si no en todo sentido uno ve el deterioro... si antes eran mejores ... si eran más cordiales, incluso yo me considero que yo estoy muy apática también ehh (...) es que no tengo ganas de expresar como estoy hoy día entonces siento que yo contribuyo a eso po a que las relaciones interpersonales se deterioren, yo soy el problema digo yo." (Entrevistada 2). "no tengo*

*relaciones interpersonales, yo creo que se rompieron las pocas que habían (...) como es posible que no se te sintai mal, cómo es posible que no tengai ganas.” (Entrevistada 3).*

Asimilándose de esa forma, a Ubago (2015) y Sanabria y Gers (2018) cuando señalan que las alteraciones psicológicas que desencadena la FM en personas diagnosticadas con la condición alteran la manera en cómo se vinculan y se desenvuelven afectivamente.

En ese entonces, Sanabria y Gers (2019) mencionan que estas problemáticas en la vida de las mujeres las lleva a aislarse y ha silenciar su malestar, tal como lo experimentó la entrevistada 1, quién optó por la omisión de su situación, y evitar compartir aquellos espacios con su pareja en donde se llevará a cabo la experiencia de FM vivida hasta aquel momento para no tener que escuchar comentarios indeseados ni cuestionamientos sobre su malestar:

*“mi madre cocinaba para que Alejandro no se diera cuenta que yo estaba enferma 6 días así, el sábado (...) cuando él se va a la tienda a las 8 de la mañana el sale y yo estaba a tres cuadas de la urgencia me pongo ropa y parto (...) y si me voy a dormir un ratito porque me duele la cabeza... claro yo me pongo a cocinar para que podamos salir y tú te pones a dormir siempre estás enferma siempre, es lo que uno siempre escucha simplemente uno no se queja y te tomas unos analgésicos más y sonríes ahora con la mascarilla no se nota”.*

En ese sentido, se refleja en las entrevistadas que sus relaciones interpersonales se basan desde la poca comprensión, falta de credibilidad y empatía a su malestar, *“siempre estaban como que los comentarios malas ondas, porque también he escuchado eso, ah no, pero ignóralo, como lo ignorai, como ignorai si te duelen los pies al caminar, no podi ignorar”* (Entrevistada 3). Lo que ha hecho que vivan la enfermedad de manera incomprensida y solitaria, a tal punto de disminuir o incluso anular todos aquellos vínculos afectivos que existían.

*“no tengo relaciones interpersonales, yo creo que se rompieron las pocas que habían (...) yo también entendí lo mismo si no suman mejor no calentarse la cabeza porque si me afectaba, pero por eso mi núcleo es solamente mi hijo, porque de mi familia cuando me enfermaba o estaba mal de repente me han visto mal, mal y ahí dicen no si era verdad... me tenían que ver en los hospitales y decían si era verdad”.*

Esta situación en la vida de las sujetas ha provocado que su calidad de vida empeore y aumente la percepción de emociones diarias mayoritariamente

negativas, desarrollando a las ya mencionadas alteraciones emocionales y psicológicas, lo que, en la medida, ha determinado la manera en la cual llevan afrontando la condición,

*"pena, rabia, odio, desmotivación, en simples palabras sin ganas de nada ni de vivir me siento tan sola, me siento atrapada en esta enfermedad." (Entrevistada 1). "en estos momentos más la pena, la nostalgia... sí nostalgia, pena, me angustio." (Entrevistada 2). "Tristeza y esas ganas de tirar la toalla, de ya no seguir." (Entrevistada 3)*

En efecto, sus relaciones se consideran poco saludables lo que ha incidido en que la auto valía personal de cada una se vea disminuida, junto a la inseguridad de sus capacidades,

*"Alejandro necesitaba la visa porque cualquiera de los dos podía postular y pues yo tenía un pie atrás postuló él, quedó él a lo mejor yo no hubiese quedado o a lo mejor lo hubiera hecho muy mal (...) y no fue agradable porque me fui deteriorando y desvalorizando a través del tiempo (Entrevistada 1).*

Esta disminución de la autoestima ha generado en ellas desvalorización y una pérdida de amor propio. En concordancia con González y López (2001) que afirman que una experiencia adversa o traumática genera en las personas una mantención insana de vínculos afectivos, como también, ciertas dudas hacia sus herramientas y recursos, por lo tanto, incrementando la presencia de un autoconcepto y autoestima baja.

*"yo soy la mujer que hacía toples en la playa en valencia porque tenía una figura estupenda sabes y porque se sentía super guapa pero hoy día yo no siento eso no lo siento (Entrevistada 1). "sí mucho, disminuida totalmente en 100%, como que de cierta forma siento que pierdo mi valor porque ni puedes rendir como normalmente, el cansancio, como que dejas de ser una persona normal." (Entrevistada 3).*

Las repercusiones de la FM han deteriorado sus capacidades, truncando las aspiraciones y realizaciones personales y sociales de las entrevistadas, lo que, a la vez, ha provocado una cierta pérdida de su libertad, impactando directamente en su autonomía,

*"porque siempre pienso que los ojos son el reflejo del alma sabes y yo cuando me miro en el espejo yo miro a la mujer enferma, a la mujer que se ha entristecido porque se siente sola porque se siente desvalida o porque se siente adolorida." (Entrevistada 1). "sí*

*mucho, disminuida totalmente en 100%, como que de cierta forma siento que pierdo mi valor porque ni puedes rendir como normalmente, el cansancio, como que dejas de ser una persona normal.” (Entrevistada 3).*

En resumen, de lo anterior, se deduce entonces que en las mujeres si hubo cambios en sus relaciones socioafectivas, pero no solo aquello, sino que, de igual forma, en la dimensión sexo afectiva, interfiriendo en el bienestar de la sexualidad y contribuyendo al malestar y empeoramiento de la calidad de vida, *“no son buenos, no me gustan, si pudiera cambiarlo lo haría... mira de hecho esto es un ejemplo estos días estaba con un amigo y como a las 1 de la mañana empecé con ataque al colon, con vómitos no me podía ni parar entonces también eso evita, porque no es lindo que te vean así.” (Entrevistada 3).*

Esto termina por afirmar los aportes de (Schelesinger, 1996, Kalichman 2009, Poblete, 2017, Sanabria y Gers, 2019) quienes mencionan que la experiencia de goce y bienestar en la sexualidad de las personas con FM se veía interrumpida debido al dolor que percibían.

De acuerdo con lo anterior, las mujeres presentan una dificultad en experimentar deseo sexual, placer sexual y lograr finalmente el orgasmo puesto que, su concentración se desviaba al dolor y molestia:

*“sí, por el mismo dolor me concentro más en eso, que en disfrutar o tener placer, espero que el termine para que después no me diga que siempre me duele todo.” (Entrevistada 1). “dolores pa allá que dolores pa acá entonces como que no me daban ganas de relaciones y yo decía pa qué si al otro día voy a andar muerta que me duele aquí que me duele allá.” (Entrevistada 2).”*

La implicancia que genera el dolor en la vida de las mujeres es alta, dado que, la mayoría de sus experiencias están relacionadas a este, percibiendo intensamente a tal punto de no poder describirlo. Este dolor es protagonista en sus vidas y en el impedimento del funcionamiento diario, lo cual mantiene en lo cierto las concepciones previas de López y Mingote (2008) quienes aseguraban lo intenso de estos dolores descritos por los propios pacientes diagnosticados con la condición,

*“Horrible, lo peor que me ha pasado en la vida, simplemente me cago la vida, todo lo que era antes no existe me ha dañado en todos los aspectos, no me siento yo.” (Entrevistada 1). “un dolor que no tienen descripción po porque no puedo decir me duele la espalda porque me duele ahora en estos momentos puedo estar con el dolor en la espalda y a la media hora a los 5 minutos estoy con los glúteos que me duelen, que me duelen los brazos y así se va cambiando*

*entonces es como un dolor impredecible, inexplicable.” (Entrevistada 2). “yo no sé antes quizás toleraba, pero ahora casi se hace intolerable el dolor. En una palabra, yo diría... intolerable.” (Entrevistada 4).*

El dolor ha escalado de tal manera, que ha ido cambiando a las sujetas en distintas áreas de sus vidas, una de ellas es la sexualidad, puesto que, ha sido un impedimento para percibir sensaciones que antes del desarrollo de la condición había y ha hecho que sufran molestias, provocando que no tengan ganas de concretar el acto sexual y evadiendo finalmente.

#### *IV.3.1 Objetivo específico 3: Identificación estrategias de dialogo sobre la FM en relación con la dinámica socio/sexo afectiva*

Esta categoría permitió poder indagar sobre la existencia de estrategias de dialogo en lo relacionado a lo sexo afectivo en ellas; se encontró que ninguna de las entrevistadas contaba con alguna estrategia y tampoco habían tenido la oportunidad de poder comunicar y conversar sobre ese aspecto de su vida, y la problemática que allí existía, ni con los profesionales de salud, ni alguien perteneciente a su núcleo familiar. Ninguna de ellas contaba con apoyo emocional que les brindará una contención empática y una sensibilización de la condición que comprendiera los síntomas y limitaciones que experimentarían, imposibilitadas entonces en sentir un espacio seguro y de confianza, reprimiendo sus emociones, sentimientos, preocupaciones y/o temores.

En efecto, sus tratamientos no abarcan esta dimensión sexo afectiva alejando la opción de expresar sus malestares en la sexualidad para evitar también, los cuestionamientos provenientes de los funcionarios de salud o familiares,

*“yo no le digo a él que no disfruto al 100 por 100 ósea yo le digo eso cuando en realidad disfruto un poquito (muestra con sus manos algo pequeño) porque se te van durmiendo las caderas vas sintiendo dolor.” (Entrevistada 1) “no, con nadie porque como le dije me da vergüenza siento que es algo mío que solo debo llevar yo y aparte que con todo lo que tengo que hacer eso es en lo último que pienso.” (Entrevistada 3).*

Finalmente, esto afectó aún más la dimensión socio sexo afectiva de ellas, causando que se incrementarán las dificultades en la práctica sexual, el no comunicar su malestar generó que no contaran con estrategias para afrontar la condición, por ende, quitando la posibilidad de buscar soluciones en conjunto con familiares, en la dinámica de parejas o profesionales de la salud, que pudieran darles herramientas para adaptarse y optar por cambios significativos favorables para mejorar la calidad de vida y sexualidad.

Es decir, esta problemática se expandió a un nivel tan alto que fue influyendo en el mantenimiento de una comunicación abierta y clara sobre sus necesidades y principales limitaciones que pudiese aliviar y evitar malentendidos e interfiriendo en el afrontamiento activo de ellas en buscar una opción de tratamiento, estilo de vida adecuada, en cómo se van relacionando o gestionando sus emociones y facilitando la evasión de sus sensaciones, sentimientos o pensamientos y posible manejo de los síntomas, reflejando disfunciones psicológicas que ayudaron a obstaculizar aún más el afrontamiento y capacidad de resiliencia de aquellas entrevistadas participantes.

## **V. CAPÍTULO V, CONCLUSIONES**

Finalmente, se dará comienzo a las conclusiones que han sido generadas por la información recolectada en el transcurso del presente trabajo investigativo, por medio de los antecedentes brindados por las entrevistadas participantes se permitió dar respuesta al objetivo general propuesto de “conocer los relatos de mujeres diagnosticadas con FM que son atendidas en el sector público de salud, con relación a su vida sexo afectiva”.

Y, con el fin de esclarecer y ordenar todo aquello, se hace necesario distribuir las conclusiones hacia cada objetivo específico, y luego terminar, con una acotación general.

### **V. 1 Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia**

Antes que nada, es relevante mencionar que la construcción vital de las sujetas se da por medio de distintas experiencias, vínculos familiares e interpersonales, como de distintos constructos sociales y psicológicos que vivencia cada una, lo que finalmente determina su singularidad en la sociedad.

En esta constitución de la persona, la familia juega un rol fundamental, allí se transmite y/o enseña los valores, creencias y normativas que rigen a la población, por lo cual, influencia el actuar y desenvolvimiento de la persona.

Considerando lo anterior, las experiencias de las mujeres entrevistadas son caracterizada por sesgos machistas, extendiéndose a otras dimensiones de la vida de ellas, como es en el caso de la educación, puesto que, se les impidió por parte de sus padres poder acceder a estudios por el hecho de ser mujer.

Mientras que, en otro caso, la enseñanza brindada estaba interferida por un estereotipo de género, vale decir, que se les enseñaba a mujeres cosas relacionadas al hogar, como por ej. economía doméstica, tejer y bordar ropa de bebé. En esa lógica, sus historias de vida han estado expuestas a la carga social de ser mujer, las responsabilidades y la diferencia de igualdad de derechos entre los hombres en la realidad social.

Por otro lado, el escenario educacional y laboral de las mujeres entrevistadas se distinguen y, se demostró que, la enfermedad que las perjudica no fue un factor limitante en ellas pese al dolor que acusaban. Sin embargo, sí ha sido influyente en la disminución de vínculos, en las ganas de asistir a salidas sociales y el acarrear una inestabilidad económica e incrementación de pobreza; impidiendo sus desarrollos personales y profesionales.

Referente a lo anterior, podemos notar cierta similitud en sus experiencias, pero se debe recordar que todas vivieron y viven la enfermedad de manera

distinta, esto depende de varios motivos, uno de ellos lo encontramos en la trayectoria de la FM; ya que en algunas es diferente y varía desde un período de meses y otro de años.

Ahora bien, entendiendo que todas viven y sienten la condición de distinta manera, se destaca que se hayan similitudes en sus experiencias, esto porque acusaban de una sintomatología y malestar de años que no se lograba eliminar, pero que luego al intensificarse deciden asistir a un centro de salud en busca de una solución, teniendo que iniciar una travesía compleja y extensa, en donde se encontraron con profesionales de la salud con un bajo conocimiento sobre la condición, sensibilidad y empatía. Esto llevó a que las entrevistadas tuvieran un diagnóstico tardío que impactó en ellas de manera psicológica, física y económica, pero que también a la vez pudieron disminuir la incertidumbre que ocasionó esta búsqueda y finalmente tener una respuesta a sus molestias.

De ese modo, posterior al diagnóstico las mujeres siguieron las recomendaciones brindadas por el médico tratante y buscaron ayuda profesional, en ese proceso encontraron un tratamiento, pero no el definitivo, debido a que, han tenido cambios de tratamientos y la mayoría centrados en la parte farmacológica; situación generada por el difícil acceso que existe en Chile para un tratamiento completo y asertivo.

Por otro lado, la concepción que tenían las sujetas sobre la FM era nula por lo que, al momento del diagnóstico desconocían sobre de qué trataba y las complicaciones que generaba. No obstante, se reconoce que posterior a aquello buscaron información para entender de mejor forma la FM. De esa manera, se fueron involucrando más con su proceso y conociendo más sobre la condición que las afectaba. Ellas, la describieron como una enfermedad que ha ido empeorando distintas áreas de su vida, causándole inestabilidad, aumento de inseguridad y disminución de su autoestima y bienestar.

Por lo que, a continuación, se aborda el siguiente objetivo específico que visibiliza los cambios que esta condición ha generado en ellas.

## V. 2 Describir los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia

Los síntomas tuvieron un impacto significativo en la vida de las mujeres entrevistadas como en sus relaciones socio/sexo afectivas, sin embargo, a pesar de la similitud en sus relatos en cuanto al malestar que les ocasionaba cada una experimentó la condición de manera distinta, y los cambios en sus relaciones variaron según sus propias circunstancias individuales.

Teniendo en cuenta lo antes indicado, las experiencias de las mujeres en torno a la FM han permitido comprender los cambios que ha causado la patología en sus relaciones socio-sexo afectivas.

En ese sentido, se pudo evidenciar que los síntomas de la FM como el dolor generalizado, fatiga, dificultades en el sueño y la sensibilidad incrementada tienen un protagonismo en sus vidas y ha sido percibido como algo inexplicable, el cual las ha ido afectando a lo largo del tiempo, impactando significativamente en la calidad de vida de ellas, incluidas sus relaciones personales y sociales.

Siguiendo esa lógica, las principales dificultades se evidenciaron en la realización de actividades diarias; como el levantarse, tener la preocupación de su cuidado personal, entre otras. Todo esto a la vez les impedía salir y participar en eventos sociales debido a la baja energía que presentan, por ende, carecen de vínculos sociales generándoles un deterioro y un cambio en la manera de vincularse y en cómo siguen manteniendo estos vínculos; ya que perdieron la motivación de socializar y sostener relaciones estables. En ese entonces, la fibromialgia también afectó las relaciones de pareja. Los síntomas de la fatiga y el dolor crónico disminuyen la capacidad de las sujetas en querer participar en actividades conjuntas, en mantener una comunicación que permitiese el entendimiento entre la pareja, gatillando que experimentaran sentimientos de culpa o inutilidad, impactando en su autoestima y dinámica de la relación.

Estos cambios que produce la FM en las mujeres influyen en su entorno, puesto que, el núcleo familiar o más cercano no comprende la situación de ellas y no se involucran en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, reflejando un escaso apoyo y una baja credibilidad a sus síntomas, significando que sus relaciones interpersonales se basen desde la incomprensión, poca sensibilidad y empatía, influyendo en que se aislaran y silenciarán su malestar, teniendo que vivir la enfermedad solas y poco comprendidas.

En efecto, facilitó que desarrollaran disfunciones psicológicas y se incrementaran las emociones diarias negativas, sin embargo, no solo eso si no que también, fue un factor que determinó la capacidad de afrontamiento de la condición en las sujetas. Provocando en ellas inseguridades y una disminución en la autoestima, reflejando por lo demás un autoconcepto de ellas mismas desvalorizado, y tener la sensación y percepción de no sentirse representadas y/o identificadas con la persona que se han ido convirtiendo, ya que no coincide con la persona activa que eran antes de padecer la patología, por ende, incrementando la sensación de pérdida de su valía personal y autonomía.

Ahora bien, aparentemente no solo presentan disfunciones psicológicas sino que, de igual forma desarrollaron disfunciones sexuales, debido a que, el dolor y las dificultades que les ocasiona la FM produjo que perdieran el deseo sexual, viéndose disminuido el placer durante la práctica e impidiendo la

sensación de goce y disfrute, lo que las ha excluido de la experiencia del orgasmo, dando cuenta que el bienestar de las sujetas en la sexualidad está interrumpido a causa del malestar y cansancio que provoca la sintomatología de la condición.

### V.3 Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia con relación a la dinámica sexo afectiva

Es fundamental considerar que el contexto cultural, social y la subjetividad de las experiencias de cada una de las sujetas determinó las estrategias de diálogo que adoptaron. Es por ello que comprender la FM es algo muy complejo e implica la noción de un proceso variado para cada persona; por lo mismo, estas estrategias de diálogo o de afrontamiento de la condición difieren por características como la individualidad de la persona, en este caso de las mujeres, su contexto y situación.

En ese sentido, se evidencia que el afrontamiento de la enfermedad en las mujeres ha estado ausente de estrategias que le permitan lidiar con estos problemas ocasionados en la dimensión sexo afectiva; situación generada por diversas razones, una de ellas es la carencia de vínculos afectivos que le puedan brindar un ambiente de confianza y apoyo suficiente para ir desarrollando estrategias, o la vergüenza que sienten en compartir aquello que les dificulta precisamente en la sexualidad, permitiendo que no hayan espacios de diálogo con sus familiares, gente cercana y los profesionales de la salud, ocasionando por lo demás que esta temática no estuviera contemplada en sus tratamientos.

La falta de educación ya sea de los familiares, cercanos, profesionales de la salud y de las mismas sujetas con relación a la FM, facilitó el resultado de lo anterior, puesto que la mayoría ignoraban los síntomas, malestares y las limitaciones que produce esta condición. La falta de involucramiento de los familiares en interesarse en buscar información en torno a esta misma generó una mayor incomprensión y una ausencia de apoyo. Perjudicando notoriamente a la comunicación; considerada fundamental para afrontar el proceso de la FM; en ese entonces, no existía un diálogo sincero y oportuno, influenciando a que las mujeres repriman sus sentires, emociones, sentimientos y pensamientos, llevando una sobrecarga emocional que fue aumentando el pesimismo, negatividad y las preocupaciones en ellas.

De ese modo, el no compartir sus dificultades originó que no buscaran estrategias ni soluciones a la problemática existente en la sexualidad, dejando a un lado las necesidades de cada una, como el goce y disfrute sexual, centrándose solamente en el dolor y sufrimiento, fortaleciendo a que se acentuará más la sintomatología y fuese difícil de entender la patología.

En consecuencia, esto ha contribuido a que desencadenen disfunciones psicológicas; las cuales fueron determinantes en cómo afrontan la condición y en cómo se desenvuelven socialmente.

Al estar expuestas a esta inestabilidad emocional, se potenció a que sus relaciones interpersonales y sociales disminuyeran y a la vez, su capacidad de sobrellevar estas situaciones tan complejas de manera solitaria, forzando a una débil mantención, creación, manejo y gestión de estrategias.

#### V.4 Conclusión general

Se hipotetiza que, las distintas experiencias traumáticas y dolorosas en el transcurso de sus vidas, junto al hecho de ser mujer pudo haber influenciado al desarrollo de la FM en las entrevistadas. Esto se explica, primero, porque existe una predisposición genética en ellas para desencadenar la condición, y lo segundo, por la presión social que prevalece en las mujeres y las tareas y demandas que le son asignadas, estando más expuestas a desarrollar enfermedades. Debido a que, en el caso de las participantes, ellas son quienes están a cargo del núcleo familiar y la responsabilidad que ello implica, lo que significa una alta carga emocional y física.

La condición de la FM es crónica, dificultosa de comprender y mayoritariamente son mujeres las más afectadas, esta provoca un dolor generalizado intenso y otros síntomas asociados como fatiga, alteraciones del sueño, dificultades cognitivas, emocionales y psicológicas. Dentro de sus complejidades se encuentra el desconocido origen que la desencadena, la ausencia de una cura definitiva y el impacto significativo de los síntomas que interfiere en sus vidas cotidianas y relaciones sociales, lo que perjudica a las sujetas en su dimensión socio sexo afectiva. En el presente trabajo investigativo se da cuenta que las mujeres participantes viven aquella experiencia antes comentada y enfrentan varios desafíos que van deteriorando su calidad de vida por lo que, las repercusiones de la FM se tornan relevantes, ya que han sido las protagonistas en este proceso.

En consideración de lo anterior, los síntomas que genera la FM son de carácter limitantes en su vida diaria y ha provocado que ellas se aislaran socialmente, teniendo dificultades en que pudieran participar de actividades o reuniones sociales y pudieran mantener vínculos cercanos, estables y significativos. Por lo que ha impactado directamente en la dinámica de la comunicación y comprensión en sus relaciones interpersonales y de esa forma reduciendo sus círculos y apoyos sociales.

Esto a la vez, provocó que se sintieran incomprendidas por parte de sus familiares o círculo social más cercano, puesto que, la constante que más se repetía en los relatos de las mujeres es la falta de comprensión y credibilidad a

sus síntomas y dolor, generando un estigma social hacia la realidad vividas por ellas.

Por otro lado, en el caso de las sujetas en pareja, la FM ocasionó desafíos en la relación precisamente en el ámbito sexual y emocional, las limitaciones presentadas por las mujeres impide que se concrete una práctica sexual en la cual se sientas cómodas y a gusto dado que, sus experiencias se basan principalmente en el dolor y desgaste, olvidando disfrutar, sentir el placer y goce de la práctica sexual y en efecto, provocándoles una sensación de devaluación personal y disminución de autoconcepto y autoestima.

En ese sentido, se observó que en todas las sujetas tuvieron una disminución de autoconcepto y autoestima, el constante esfuerzo por lidiar con la condición y en el proceso de afrontamiento de cada una causo que surgieran sentimientos y pensamientos de frustración, negatividad y limitación, afectando a su vez la noción de sí mismas y la confianza en sus capacidades autónomas.

Estas dificultades psicológicas, hizo en ellas que atravesaran por periodos de repentinos cambios de ánimos, tales como, tristeza, angustia, miedo, depresión y/o ansiedad, lo que a la vez potenciaba a que surgieran en ellas pensamientos catastróficos respecto a su situación con la enfermedad.

En consecuencia, a todo lo previo comentado, se evidencia que las sujetas también tuvieron dificultades en el ámbito laboral debido a que los síntomas les generaba malestar y debilitamiento, por ende, no podían mantener empleos y rendir óptimamente, deteriorando su estabilidad emocional y económica.

Esta situación dificulta que las mujeres pudieran tener un tratamiento adecuado y completo, así mismo el proceso de búsqueda para saber qué les pasaba y obtener algún diagnóstico fue complejo y de un valor económico alto. Este proceso de búsqueda y acceso a la salud fue dificultoso, allí se encontraron con profesionales de la salud que no contaban con las competencias suficientes para determinar un diagnóstico asertivo y que pudieran comprenderlas a partir de su sintomatología; por lo que generó que su bienestar emocional y social se encuentre afectado.

Por consiguiente, esto provocó que no lograsen adaptarse adecuadamente a la condición, provocando un desequilibrio en el mismo afrontamiento de la patología.

Entonces, a modo de finalización se hace necesario que se apueste por el reconocimiento de la FM en la sociedad, promoviendo más información sobre la condición para que tanto los profesionales de la salud como la población general o los mismos afectados tengan una claridad respecto a la patología. Por lo mismo, es de suma importancia que se pueda brindar una psicoeducación de la

FM para que se obtengan herramientas claras y sólidas para enfrentar, acompañar y contener a quienes tengan la condición, generando un espacio de mayor empatía con aquellas/os afectadas/os con la enfermedad.

En ese sentido, se sugiere que estas estrategias consideren una formación adecuada hacia los profesionales de la salud para procurar que logren un adecuado manejo de los criterios de diagnóstico y el tratamiento de la FM, y, de esa forma, agilizar los tiempos en ambos procesos y en efecto, reduciendo los costos económicos desembolsados. De esa manera, se hace óptimo que puedan ampliar y seguir actualizando sus conocimientos para brindar mayores recursos a las personas diagnosticadas y que se logre abarcar todas las problemáticas provocadas por la patología, desde la disfunción psicológica a la disfunción sexual, dado que, son aquellas áreas de su vida que más perjudica la FM. Como también, el poder considerar en la práctica de aquellos funcionarios el desarrollo de la capacidad de empatía y sensibilidad hacia el paciente. Por lo mismo, se hace oportuno la creación de políticas públicas que logren abordar las necesidades de cada paciente, entendiendo que cada persona requiere de una atención diferenciada comprendiendo la subjetividad y la sintomatología que presentan.

Se concluye igualmente que es necesario destacar la importancia que tiene el seguir sumando nuevas propuestas investigativas que se interesen por indagar más sobre las repercusiones en las dimensiones socio-sexo afectivas y sexual de las personas diagnosticadas, esto a causa de la escasez de investigaciones relacionadas a esta problemática. De esa forma se logrará que el núcleo familiar, el sistema sanitario y los mismos profesionales de la salud puedan comprender óptimamente la problemática que están experimentando, validando su malestar y potenciando a la misma persona en el proceso de afrontamiento de la condición de FM.

## REFERENCIAS

- Mazo, Juan Pablo Sanabria, & Estrada, Mariana Gers. (2019). Repercusiones del Dolor Crónico en las Dinámicas de Pareja: Perspectivas de Mujeres con Fibromialgia. *Revista Colombiana de Psicología*, 28(2), 47-61. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n2.71021>
- Sanabria, J, Gers, M. (2018) *Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con fibromialgia*. *Psicología em Estudio*, vol. 23, pp. 81-91, 2018. Universidad Estadual de Maringá.
- Hernández-Petro, A. M., & Cardona-Arias, J. A. (2014). Sistematización de las investigaciones sobre calidad de vida relacionada con la salud en fibromialgia, 2004-2014 [Systematization of research on health-related quality of life in fibromyalgia, 2004-2014]. *Archivos de Medicina*, 10(1), 22. doi:10.3823/1233
- Casado, V. (2015). La fibromialgia. Del malestar al bienestar: estilos de vida saludables. *An Real Acad Med Cir Vall* 2015; 52: 47-56. [Dialnet-LaFibromialgiaDelMalestarAlBienestar-5530817 \(1\).pdf](#).
- Fernández-Ávila, Daniel G., Riaño, Diana N. Rincón, Ronderos, Diana M., & Gutiérrez, Juan M. (2020). Conceptos y percepciones acerca del diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia en un grupo de reumatólogos colombianos. *Revista Colombiana de Reumatología*, 27(4), 256-261. Epub August 15, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2020.05.010>.
- del Picó Rubio, Jorge. (2011). *Evolución y actualidad de la concepción de familia: una apreciación de la incidencia positiva de las tendencias dominantes a partir de la reforma del derecho matrimonial chileno*. *Ius et Praxis*, 17(1), 31-56. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122011000100003>.
- Lampert, M (2019) *Fibromialgia: definición, etiología y programas de salud*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Consejo Nacional de Educación (2021). *La OCDE refleja serias desigualdades de género en Chile*.
- Fernández Durán, Erick Marcelo, & Urriolagoitia, Gabriela. (2019). *La función del deseo en la primera enseñanza de Lacan para el psicoanálisis de orientación Lacaniana*.
- Vozmediano, E. (2014). La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, profesionales y personas afectadas. Facultad de Ciencias de la Salud. Tesis doctoral.
- [La construcción social de la fibromialgia como problema de salud desde la perspectiva de las políticas, personas afectadas y profesionales \(ua.es\)](#)
- Álvarez, S., (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*, XXXV (1), 13-26.
- Pérez Martínez, Víctor T. (2008). Human sexuality: a look from the older adult's perspective. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(1) Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000100010&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000100010&lng=es&tlng=en).

- Martínez-Salamanca García, J.I., Jara Rascón, J., Moncada Iribarren, I., García Burgos, J., & Hernández Fernández, C. (2004). Orgasmo y su impacto en la calidad de vida después de prostatectomía radical. *Actas Urológicas Españolas*, 28(10), 756-760. Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-48062004001000007&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-48062004001000007&lng=es&tlng=es).
- Restrepo-Medrano, Juan C, Ronda-Pérez, Elena, Vives-Cases, Carmen, & Gil-González, Diana. (2009). ¿Qué sabemos sobre los Factores de Riesgo de la Fibromialgia?: What do we know about risk factors?. *Revista de Salud Pública*, 11(4), 662-674. Retrieved March 31, 2023, from [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0124-00642009000400017&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642009000400017&lng=en&tlng=es).
- Villanueva, V. L., Valía, J. C., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M. J., & Andrés, J. de. (2004). Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(7), 50-63. Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000700005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000700005&lng=es&tlng=es).
- Ubago Linares, María del Carmen, Ruiz Pérez, Isabel, Bermejo Pérez, María José, Labry Lima, Antonio Olry de, & Plazaola Castaño, Juncal. (2005). Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Revista Española de Salud Pública*, 79(6), 683-695. Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272005000600008&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000600008&lng=es&tlng=es).
- Uclés-Juárez, Rubén, Fernández-Carreño, David, Fernández-Miranda López, Sergio, & Cangas-Díaz, Adolfo J. (2020). Conceptuación de la fibromialgia: ¿consenso o discrepancia entre profesionales clínicos de España?. *Revista Española de Salud Pública*, 94, 202001006. Epub 02 de noviembre de 2020. Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272020000100066&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272020000100066&lng=es&tlng=es).
- Cabo-Meseguer, Asensi, Cerdá-Olmedo, Germán, & Trillo-Mata, José Luis. (2019). Epidemiología y caracterización sociodemográfica de la fibromialgia en la Comunidad Valenciana. *Revista Española de Salud Pública*, 93, e201912099. Epub 07 de septiembre de 2020. Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272019000100022&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272019000100022&lng=es&tlng=es).
- López Espino, Manuel, & Mingote Adán, José Carlos. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*, 19(3), 343-358. Recuperado en 31 de marzo de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-52742008000300005&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000300005&lng=es&tlng=es).

- Igualdad de Género en Chile. (s.f). OECD. Recuperado de: [Resumen ejecutivo | Igualdad de género en Chile: Hacia una mejor distribución del trabajo remunerado y no remunerado | OECD iLibrary \(oecd-ilibrary.org\)](#)
- Regal Ramos, R. (2021). ¿Qué características epidemiológicas tienen los pacientes con fibromialgia e incapacidad laboral que se reincorporan a un puesto de trabajo?. *Medicina de Familia. EMERGEN*. Volume 47, Issue 5, July–August 2021, Pages 287-294. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S113835932100126X>
- Jiménez, C. (2021). La fibromialgia probablemente sea el resultado de problemas autoinmunes. *Ciencia & Salud*. <https://cienciaysalud.cl/2021/07/12/la-fibromialgia-probablemente-sea-el-resultado-de-problemas-autoinmunes/>
- Briones, E. Ronda, E. Vives, C. (2014). Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *National Library of Medicine*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6985610/>
- Soucase, B., Monsalve, V., Soriano, J. F., & Andrés, J. de. (2004). Estrategias de afrontamiento ante el dolor y calidad de vida en pacientes diagnosticados de fibromialgia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(6), 45-51. Recuperado en 25 de abril de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462004000600004&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000600004&lng=es&tlng=es)
- Herrero, V. Terradillos, M. Capdevilla, M. Ramírez, L. López, M. (2011). Fibromialgia y trabajo. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. vol. 49, núm. 5, 2011, pp. 511- 516. <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745504008.pdf>
- Quesquén, J. (2019). *Conocimientos de los médicos de atención primaria sobre fibromialgia en establecimientos de las redes de salud de Lambayeque-Chiclayo, 2019* [Tesis título profesional, Universidad nacional Pedro Ruiz Gallo]. UNPRG. <https://hdl.handle.net/20.500.12893/3887>.
- Terrones, A. (2020). *Hipermovilidad articular como factor asociado a la presencia de fibromialgia en mujeres mayores de 18 años, hospital alta complejidad virgen de la puerta de trujillo, 2020*. [Tesis pregrado, Universidad privada antenor orrego]. <https://hdl.handle.net/20.500.12759/6779>.
- Guzmán Flores, C. A. (2013). *Efectos de una intervención psicológica grupal sobre la mejoría en pacientes con fibromialgia pertenecientes a la Caja de Seguro Social*.
- Hernández-Petro, A. Cardona, J. (2015). Efecto de la fibromialgia sobre el estado de salud y la calidad de vida relacionada con la salud, 2004-2014. *Revista Colombiana de Reumatología*, Volume 22, Issue 2, June 2015, Pages 110-118. <https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2015.03.005>.
- Labarge, M. (1989). La mujer en la Edad Media. En Nerea (Ed.), *Reseñas* (298). Madrid, 1989.

- OT *Fibromialgia* 2016 MINSAL. (2016). Scribd. <https://es.scribd.com/document/315456740/OT-Fibromialgia-2016-MINSAL#>.
- Los *estudios de género y sus fuentes epistemológicas*. (1992). [https://books.google.cl/books/about/Los estudios de genero y sus fuentes epi.html?id=OOFHAAAAYAAJ&redir\\_esc=y](https://books.google.cl/books/about/Los estudios de genero y sus fuentes epi.html?id=OOFHAAAAYAAJ&redir_esc=y).
- Cobo Bedia R. . (2005). El género en las ciencias sociales. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, 249-258. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0505110249A>
- Collado, A; et al. (2011). Fibromialgia. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Alonso, L., García, F. G., Franco, L. R., Ariza, R. P., & Sarabia, F. N. (2007). Un acercamiento bibliométrico a la investigación en fibromialgia. *Reumatología Clínica*, 3(2), 55-62. [https://doi.org/10.1016/s1699-258x\(07\)73602-1](https://doi.org/10.1016/s1699-258x(07)73602-1)
- Vidal, L. (2003). Síndrome de Fibromialgia: diagnóstico y manejo. *Rev. Soc. Per. Med. Inter.* 16(4) 2003. <https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/spmi/v16n4/pdf/a05.pdf>
- Chávez Hidalgo, Danny. (2013). Actualización en fibromialgia. *Medicina Legal de Costa Rica*, 30(1), 83-88. Retrieved May 03, 2023, from [http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152013000100011&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152013000100011&lng=en&tlng=es).
- Miró, E., Diener, F., Martínez, M. Sánchez, Ana., Valenza, M. (2012). La fibromialgia en hombres y mujeres: comparación de los principales síntomas clínicos. *Psicothema*, vol. 24, núm. 1, pp. 10-15.
- Triviño Martínez, Ángeles, Solano Ruiz, M.C. y Siles González, J. 2014. La cronicidad de la fibromialgia. Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*. 13, 3 (jun. 2014), 273-292. DOI:<https://doi.org/10.6018/eglobal.13.3.182621>.
- Carrasco Acosta, M<sup>a</sup> del Carmen, & Jiménez de Madariaga, Celeste. (2015). Percepciones de la Fibromialgia: estrategias de autoatención de la enfermas vs. la (des)atención médica. *Index de Enfermería*, 24(1-2), 44-48. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100010>
- Romagnoli, C., Mena, I., Valdés, A. (2007). ¿Qué son las habilidades socio afectivas y éticas?. Valoras UC. <https://docplayer.es/74210-Que-son-las-habilidades-socio-afectivas-y-eticas-claudia-romagnoli-isidora-mena-y-ana-maria-valdes-2007.html>
- Sandy, S. Q. L. M. (2017). *La autoestima*. [https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/UCVV\\_c3560e0e09f8c9bc0fc41447e9ee2204/Details](https://alicia.concytec.gob.pe/vufind/Record/UCVV_c3560e0e09f8c9bc0fc41447e9ee2204/Details)
- Dialnet Métricas - Documento Autoestima, Optimismo y Resiliencia en Niños en Situación de Pobreza*. (s. f.). <https://dialnet.unirioja.es/metricas/documentos/ARTREV/6553966>

- Scatolini, J. C. (2012). *Dignidad y autonomía de la persona. Concepto y fundamento de los derechos humanos*. <https://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/perspectivas/article/view/3267>
- Promoción de la salud sexual: Recomendaciones para la acción; 2000. (s. f.). OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/documentos/promocion-salud-sexual-recomendaciones-para-accion-2000>.
- Caffarra, C. (1987). *La sexualidad humana*. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=52334>.
- Ana, A. (s. f.). *Experiencia subjetiva del orgasmo en la masturbación en personas heterosexuales subjective orgasm experience in the masturbatio*. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:yIeKs6tN0PMJ:https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-10-2021-43-pon6.pdf&cd=3&hl=es-419&ct=clnk&gl=cl>.
- Freire, J. C. S. (2021). *Experiencia subjetiva del orgasmo en el contexto de la masturbación en solitario*. Dialnet. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7832216>.
- Briones-Vozmediano, E., Ronda, E., & Vives-Cases, C. (2015). Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Atención Primaria*, 47(4), 205-212. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.06.002>
- Garaigordobil, M., & Htt, L. G. (2013). Fibromialgia: Discapacidad funcional, autoestima y perfil de personalidad. *Informació psicològica*, 4-16. <https://doi.org/10.14635/ipsic:2014.106.1>
- Kalichman, L. (2009). Association between fibromyalgia and sexual dysfunction in women. *Clinical Rheumatology*, 28(4), 365-369. doi:10.1007/s10067-009-1093-3
- Schlesinger, L. (1996). Chronic pain, intimacy, and sexuality: A qualitative study of women who live with pain. *The Journal of Sex Research*, 33(3), 249-256. doi:10.1080/00224499609551841
- Poblete Palma, M., Abusleme Lama, M. T., Guzmán, V., & Ureta, S. (2017). Cotidianidad de mujeres con fibromialgia: desde un enfoque biográfico. Universidad Alberto Hurtado.
- Sánchez Flores, Fabio Anselmo. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: consensos y disensos. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 13(1), 102-122. <https://dx.doi.org/10.19083/ridu.2019.644>
- Gabriel-Ortega, Julio. (2017). Cómo se genera una investigación científica que luego sea motivo de publicación. *Journal of the Selva Andina Research Society*, 8(2), 155-156. Recuperado en 05 de mayo de 2023, de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2072-92942017000200008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2072-92942017000200008&lng=es&tlng=es).
- Ramos-Galarza, C. (2020b). Alcances de una investigación. *CienciAmérica*, 9(3), 1-6. <https://doi.org/10.33210/ca.v9i3.336>

- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Ediciones Paidós. - PDF Free Download. (s. f.). [https://docplayer.es/44855610-Taylor-s-j-y-bogdan-r-1992-introduccion-a-los-metodos-cualitativos-de-investigacion-barcelona-ediciones-paidos.html#tab\\_1\\_1\\_2](https://docplayer.es/44855610-Taylor-s-j-y-bogdan-r-1992-introduccion-a-los-metodos-cualitativos-de-investigacion-barcelona-ediciones-paidos.html#tab_1_1_2)
- Sánchez-Serrano, S. (2022). La dimensión temporal en la experiencia de participación social y política en la juventud iberoamericana. *Foro de Educación*, 20(1), 158-172. <https://doi.org/10.14516/fde.930>
- Otzen, T. & Manterola C. Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int. J. Morphol.*, 35(1) :227-232, 2017.
- Solís, L. D. M. (2020). Métodos y técnicas de investigación cualitativa. *Investigalia*. <https://investigaliacr.com/investigacion/metodos-y-tecnicas-de-investigacion-cualitativa/>
- Acevedo Pérez, Irene. (2002). Aspectos éticos en la investigación científica. *Ciencia y enfermería*, 8(1), 15-18. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532002000100003>.

## ANEXOS

### Consentimientos informados

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [REDACTED], Cédula de Identidad [REDACTED] declaro que he sido informad@ sobre mi participación en la investigación que lleva por nombre “**Relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexo-afectiva**”, y que es parte del proceso hacia la obtención de grado académico de licenciatura en psicología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, de la actual estudiante Camila Vildo Alvarado, guiado por la docente Dra. Javiera Sierralta Uva.

Entiendo que el trabajo investigativo busca conocer los relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexoafectiva y declaro a continuación los objetivos específicos:

- 1) Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.
- 2) Describir los cambios en sus relaciones sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia
- 3) Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia en relación con la dinámica sexo afectiva.

Mi participación consistirá en realizar una entrevista semiestructurada individual, la cual tendrá una duración mínima de una hora y máxima de dos horas que será audio grabada. La entrevista será anónima y confidencial, y que una vez transcrita, los audios se conservarán como respaldo para este estudio. Por lo tanto, reconozco que la información que he facilitado para este estudio no será usada para ningún otro propósito distinto a los objetivos expresados y en todo momento se verá resguardada mi identidad.

Por otro lado, se me ha informado que puedo negarme a participar de la entrevista o retirarme cuando estime conveniente.

Acepto participar voluntariamente de esta investigación y de recibir una copia de este documento.

Nombre Prof. Guía: Javiera  
Sierralta Uva

**Firma de Participante**

[REDACTED]

**Firma Investigador Principal**

Camila Vildo Alvarado

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [REDACTED], Cédula de Identidad [REDACTED] declaro que he sido informadx sobre mi participación en la investigación que lleva por nombre **“Relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexo-afectiva”**, y que es parte del proceso hacia la obtención de grado académico de licenciatura en psicología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, de la actual estudiante Camila Vildo Alvarado, guiado por la docente Dra. Javiera Sierralta Uva.

Entiendo que el trabajo investigativo busca conocer los relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexoafectiva y declaro a continuación los objetivos específicos:

- 1) Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.
- 2) Describir los cambios en sus relaciones sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia
- 3) Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia en relación con la dinámica sexo afectiva.

Mi participación consistirá en realizar una entrevista semiestructurada individual, la cual tendrá una duración mínima de una hora y máxima de dos horas que será audio grabada. La entrevista será anónima y confidencial, y que una vez transcrita, los audios se conservarán como respaldo para este estudio. Por lo tanto, reconozco que la información que he facilitado para este estudio no será usada para ningún otro propósito distinto a los objetivos expresados y en todo momento se verá resguardada mi identidad.

Por otro lado, se me ha informado que puedo negarme a participar de la entrevista o retirarme cuando estime conveniente.

Acepto participar voluntariamente de esta investigación y de recibir una copia de este documento.

Nombre Prof. Guía: Javiera  
Sierralta Uva

**Firma de Participante**

[REDACTED]

**Firma Investigador Principal**

Camila Vildo Alvarado

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [REDACTED], Cédula de Identidad [REDACTED] declaro que he sido informadx sobre mi participación en la investigación que lleva por nombre “**Relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexo-afectiva**”, y que es parte del proceso hacia la obtención de grado académico de licenciatura en psicología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, de la actual estudiante Camila Vildo Alvarado, guiado por la docente Dra. Javiera Sierralta Uva.

Entiendo que el trabajo investigativo busca conocer los relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexoafectiva y declaro a continuación los objetivos específicos:

- 1) Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.
- 2) Describir los cambios en sus relaciones sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia
- 3) Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia en relación con la dinámica sexo afectiva.

Mi participación consistirá en realizar una entrevista semiestructurada individual, la cual tendrá una duración mínima de una hora y máxima de dos horas que será audio grabada. La entrevista será anónima y confidencial, y que una vez transcrita, los audios se conservarán como respaldo para este estudio. Por lo tanto, reconozco que la información que he facilitado para este estudio no será usada para ningún otro propósito distinto a los objetivos expresados y en todo momento se verá resguardada mi identidad.

Por otro lado, se me ha informado que puedo negarme a participar de la entrevista o retirarme cuando estime conveniente.

Acepto participar voluntariamente de esta investigación y de recibir una copia de este documento.

Nombre Prof. Guía: Javiera  
Sierralta Uva

**Firma de Participante**

[REDACTED]

**Firma Investigador Principal**

Camila Vildo Alvarado

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, [REDACTED], Cédula de Identidad [REDACTED] declaro que he sido informadx sobre mi participación en la investigación que lleva por nombre **“Relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexo-afectiva”**, y que es parte del proceso hacia la obtención de grado académico de licenciatura en psicología de la Universidad Academia de Humanismo Cristiano, de la actual estudiante Camila Vildo Alvarado, guiado por la docente Dra. Javiera Sierralta Uva.

Entiendo que el trabajo investigativo busca conocer los relatos de mujeres chilenas diagnosticadas con fibromialgia, atendidas en el sector público respecto a las repercusiones en la dimensión socio/sexoafectiva y declaro a continuación los objetivos específicos:

- 1) Caracterizar a las mujeres diagnosticadas con fibromialgia.
- 2) Describir los cambios en sus relaciones sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia
- 3) Identificar las estrategias de diálogo sobre la fibromialgia en relación con la dinámica sexo afectiva.

Mi participación consistirá en realizar una entrevista semiestructurada individual, la cual tendrá una duración mínima de una hora y máxima de dos horas que será audio grabada. La entrevista será anónima y confidencial, y que una vez transcrita, los audios se conservarán como respaldo para este estudio. Por lo tanto, reconozco que la información que he facilitado para este estudio no será usada para ningún otro propósito distinto a los objetivos expresados y en todo momento se verá resguardada mi identidad.

Por otro lado, se me ha informado que puedo negarme a participar de la entrevista o retirarme cuando estime conveniente.

Acepto participar voluntariamente de esta investigación y de recibir una copia de este documento.

Nombre Prof. Guía: Javiera  
Sierralta Uva

**Firma de Participante**

[REDACTED]

**Firma Investigador Principal**

Camila Vildo Alvarado

## ENTREVISTA 1

- **¿Edad?**

46 años

- **¿Con quién vives?**

vivo con mi pareja y con mi perrito

- **¿Dónde vives?**

Mira vivimos en Santiago centro estamos aquí hace 3 meses en un departamento de una habitación, bueno él trabaja yo no eh... yo soy de valdivia él es español, nos conocimos cuando yo vivía en España donde estudiaba eh... y cuando regresamos al país como nos tocó el estallido social nos fuimos a vivir a valdivia yo tengo una cabañita muy sencilla detrás de la casa de mis padres y entonces vivimos ahí ese tiempo él encontró empleo y lo trasladaron y ya pues estamos aquí en Santiago centro.

- **¿Tienes hijos?**

no, yo no tengo hijos, no me gustan, pero yo tengo 46 años sabes, cuando yo cumplí 19 me dijeron que yo jamás iba a tener hijos, la medicina evolucionó después de los 35 me dijeron que ohh! no nos dimos cuenta de que, si podías tener, porque estudiaron un no sé qué y era muy barato pero ya supongo que era muy tarde uno avanza en su estilo de vida y en su forma y pues ya nos los tuve y mi pareja tampoco los quiere así que tenemos un perro.

- **¿Tienes pareja?**

si

- **¿Cómo te relacionas con ellos?**

pues a ver... lo que pasa es que a mí me diagnostican la FM cuando yo ya estaba con Alejandro a pesar de que mi FM tiene 10 años eh... mmm entonces mi relación con él era de una manera y ahora es de otra ¿cuál es la que quieres saber?

- **Ambas...**

vale, cuando nos conocimos Alejandro es menor que yo pero es como si fuese un señor mayor ah... entonces nos llevamos bien, era super divertida eh... vivir en España es muy fácil bueno yo siempre he sido super alegre me gusta salir de fiesta siempre fui muy juvenil y me gusta eh... disfrutar de la vida digamos estudiar, hacer cosas, trabajar bastante, esa persona era yo y cuando nos conocemos claro entablamos una gran amistad nos llevábamos bien una relación muy franca muy divertida muy de salir muy de conocer el español es muy así, viaje un poco eh... nuestra relación era muy cercana y sexualmente muy muy activa yo siempre fui una mujer muy muy activa eh... de piel muy caliente digamos eh... no es que me anduve acostando con cualquiera sabes pero si muy activa eh... pero en 2020 en octubre me diagnosticaron FM recién es cuando se dan cuenta que es muy antiguo pero es cuando recién me diagnosticaron mi relación cambio porque yo siento mucho dolor porque yo me siento muy diferente entonces seguimos siendo muy amigos tengo suerte de

que él trabaja mucho entonces es como que no percibe mis estados de crisis no las ve no las pasa conmigo sabes yo las paso muy sola y como él está cansado y siempre tiene algo que hacer mirar una película siempre es una opción y entonces nuestra vida se ha vuelto más tranquila y el fin de semana aun cuando yo alomejor han pasado meses que no tengo un orgasmo yo si intento disfrutar con él, él ha dejado de preguntar si yo termine eehh.. y yo como ya lo conozco sé hasta donde puedo y digamos que mmmm... hago que finalmente termine y esto concluya en un abrazo, en una conversación y pueda salir a un paseo sabes, pero ha cambiado muchísimo en este tiempo, así que eso.

- **Respecto a la educación, ¿estudiaste, estudias, estudiaras? ¿por qué?**

yo soy ing. comercial, eeehh... siempre tuve trabajos de artículo 22 o sea trabajo muchas horas 24/7 sin vacaciones, mal pagada, mujer sabes ehh entonces me he dedicado a eso po como no podía tener hijos bueno los novios tampoco me duraban porque eran muchas horas de trabajo prepararte, yo soy de colegio de monjas sabes en la época que yo estudie en la dictadura las niñas aprendían a bordar y tejer y hacer ropa de guagua sabes yo estudie en el colegio me enseñaron eeh economía doméstica o sea una educación super distinta que probablemente no iba a llegar nunca a la universidad y sin embargo fui a estudiar eeh yo tengo un master internacional en dirección y gestión de recursos humanos, estudie en la universidad de valencia 2 años presencial trabajé porque hice mi practica como dos meses no pude trabajar más porque tuve problemas con mi visado por un error de la universidad entonces España me prohibió trabajar pero esa es mi profesión siempre estudio un poco, entre el estallido social luego la pandemia, mi enfermedad mi enfermedad me nubla mucho la mente... si yo te dijera que recuerdo master seria mentira tengo momentos de luces no es que este idiota ni mucho menos pero olvido las palabras practico mucho en objetos y números ese tipo de cosas pero mi memoria esta super perdida super perdida así que siempre igual tratado de estudiar de hacer cositas cortas si tienen cursos gratis de repente te regalan premios y te meten en alguna cosita pero me es difícil y a veces hasta conversar me es dificultoso entonces supongo que el master es lo único formal que haré y nada po eso esa es mi formación

- **¿Actualmente te encuentras trabajando? ¿En qué? ¿Te gusta?**

pues no, estoy cesante porque como llegue del extranjero de estudiar estaba a punto de firmar un contrato cuando el estallido se hizo muy fuerte se retiraron las ofertas el reclutador me dijo que las empresas todas estaban retirando las ofertas que no había mucho que hacer y cuando regreso a valdivia aparece una oferta de empleo porque valdivia es una ciudad en donde la gente se va a jubilar tu no vas a buscar empleo sabes puedes ir a doblar ropa sin desmerecer a quien dobla la ropa pero no es una capital del empleo entonces apareció una oferta ehh.. Alejandro necesitaba la visa porque cualquiera de los dos podía postular y pues yo tenía un pie atrás postuló él, quedó él alomejor yo no hubiese quedado o alomejor lo hubiera hecho muy mal eso no lo sabemos, no?

y no fue agradable porque me fui deteriorando y desvalorizando a través del tiempo, estuvimos dos años allá como te dije llegamos hace 3 meses eh... no ha sido agradable no trabajar pero he estado muy enferma para hacerlo porque entre medio me descubrieron como un coso con hemorragia muy grande no se ha podido operar porque estábamos en plena pandemia y tuve que esperar un año y medio eh.. casi en cama subí 25 kilos si quieres después te muestro las fotos porque ni como me veo ahora soy la persona que fui alguna vez todavía debo tener unos 15 kilos demás y mmm... y bueno la ropa que traía para dar una entrevista no existe está guardada con etiqueta en cajas plásticas entonces no ha sido agradable buscar empleos es muy complejo porque llevo mucho tiempo parada todos piden los últimos cinco años los últimos cinco años yo estudié y luego estuve enferma en mi casa y no le puedo decir a la gente que estuve y estoy enferma sabes y me veo una persona triste ahora yo tenía un dinero guardado eh... muy poquito y me compre un fardo de disfraces para niños los vendo por internet con eso junto y tengo que pagar el reumatólogo porque llevo dos años en lista de espera para una cita la primera cita con el reumatólogo entonces parte lo ve el sistema público que es lo que ve con toda la gente yo creo que ya te lo han dicho las otras entrevistas te dan un paracetamol un tramadol sabes y atención mental 4 veces al año porque no alcanza para más y el resto lo tienes que agarrar tu y es así como funciona sabes entonces no me gusta estar así pero si tengo mucho miedo de ir a trabajar mucho miedo de tener una crisis ayer y antes de ayer tuve una crisis después de varios meses no es que el dolor no esté el dolor siempre está pero de alguna forma tú no te puedes quejar no puedes decir nada entonces me da miedo de ir a una oficina y sentir dolor ayer tuve que dar una prueba para el poder judicial no podía ni siquiera mirar las letras me enviaron un correo hoy día que quede super descartada porque saque 9 de 20 puntos porque no podía ni leer tenía mucho dolor entonces eso

- **¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticada?**

en octubre de 2020

- **Si me pudieras contar resumidamente. ¿Cómo fue que descubriste que tenías FM? / ¿Cómo fue ese proceso?**

yo me rompí una pierna en el 2012 me trataron aquí en la clínica indisa un especialista a todo cohete porque en esa época yo tenía Isapre entonces te arregla la pierna pero te duele siempre entonces y claro yo tuve mucho estrés porque tuve rehabilitación aprender a caminar mi empresa en realidad fue muy mala gente muy mal empleador porque me obligaban a tomar solo media jornada de licencia para que trabajara en mi puesto de trabajo en el de mi jefe que habían despedido entonces me daban una carga de trabajo donde no podía comer no podía rehabilitarme era un desastre una empre buena y vale no importa lo hacía así y luego me presionaron para que dejara la licencia deje la licencia y ese mismo día en la tarde me despidieron porque no querían trabajar conmigo ya.. eh... fue una etapa dura me fui a trabajar a otros lados como a la semana siguiente con super buen sueldo y yo super contenta y resulta que la empresaria era una porquería era una porquería porque trabajaba mucha

gente poco calificada y en realidad eran cuñas y mira yo ahora vivo con tu mujer y te cuido al hijo entonces ahora voy hacer gerente y mucho maltrato laboral porque de eficiencia y productividad tenían bien poco entonces me trataron muy mal y tuve que renunciar 3 veces y la última vez en la inspección de trabajo para poder irme y salí fatal de ahí bueno fue un año muy complejo y yo empecé a notar que cuando despertaba me dolía mucho las muñecas y los codos y hable con mi traumatólogo mira me pasa esto a quien me recomiendas me dijo un especialista en codo fui a un especialista en codo y me dijo no esto debe ser artritis u alguna cosa anda al reumatólogo la consulta del reumatólogo está bien que yo tuviese ahorro que ganara bien 150 mil pesos estoy hablando yo del 2012 siento que 150 mil pesos me pareció un disparate y dije ya y después los veo porque mierda ir a exámenes de eso de factor .. que ya me habían hecho cuando fui a eso de la rodilla y me salió negativo me pareció muy raro que fuera hacer esto bueno yo siempre tenía el dolor de la rodilla, el dolor de la rodilla, después empezaba el dolor de la cadera, luego el dolor de la cola, me molestaba mucho el cuello y empecé con el dolor de cabeza empezaron a pasar los años y yo es que soy super ansiosa, es que me duele la cabeza porque alomejor necesito lentes es que siempre un algo siempre dando justificaciones estaba en España y me compre un Sprite un analgésico lo llevaba en la cartera me lo echaba aquí en el poto en la rodilla caminaba 9 k al día zapatillas mi vida era otra y yo feliz no me daba ni cuenta como empecé a tomar muchas pastillas y a echarme mucho encima pero estaba realizando mi tesis y la cabeza me reventaba no importa fisioterapeuta siempre un algo llego a chile y mira como son las cosas y tuve que nunca había tenido problema y tuve un dolor en la penetración mientras tenía sexo con mi pareja y le digo no me fui a tratar al médico yo estaba en el consultorio un médico venezolano muy bueno el hombre, me había hecho unos controles cuando llegue y yo le digo no es infección no hay esto, me vio la matrona y no.. no había nada tuve hemorragia así gordota se dieron cuenta que tenía mucoso en la urgencia del hospital mi urgencia es que me ha salvado todo empieza a pasar esto y la matrona no a que te operen no importa que operen de aquí a un año pero tu dile la urgencia sangras un poco vas todo para estar siempre estar al tope en la lista y en cuanto se abran los cupos te pueden operar y así fue porque a mí me operaron y me atendieron muy bien y estaba en todo esto cuando de repente empecé con dolor de cabeza y yo decía serán las hormonas pero me habían hechos los estudios y mis hormonas estaban bien , dolor.. lo que te dije delante era algo que nunca había sentido las cortinas cerradas mi madre cocinaba para que Alejandro no se diera cuenta que yo estaba enferma 6 días así, el día sábado cuando él va a la tienda porque trabaja para una multitienda era jefe bueno era jefe de recursos humanos ahora es de ehh... cuando él se va a la tienda a las 8 de la mañana el sale y yo estaba a tres cuerdas de la urgencia me pongo ropa y parto y ahí paso lo que te comente ahí llego un médico que me trato super mal que me mira así como de 3 metros porque tú no los podías tratar ni de tú ni de nada yo suelo tutear a todo el mundo pero es mi costumbre y me dice yo no soy tu

amigo no sé qué pero muy mal y cuando yo le describo lo que sentía me dice ven párate y me toca y me hace el examen de los puntos y me dice yo creo que tú tienes FM me dijo una enfermedad que no tiene cura no tiene tratamiento solo paliativo me dijo pero te voy a dar la lista te voy hacer todo me dijo lo que es necesario para que en el consultorio te hagan los exámenes y te den hora con el traumatólogo, no me diagnostico ese traumatólogo me diagnostico el que yo pago pero el que me recomendó el doctor que me veía en el consultorio el que yo te dije que era venezolano me dijo anda con este porque siempre tiene citas atiende por Fonasa no cobra demasiado caro es pagable y nosotros hemos tenido buenos resultados y efectivamente fui donde él y me dijo ohh! tu FM está muy avanzada yo calculo que por el grado de avance tu FM debe tener 10 años sacando la cuenta desde antes empieza claro en esa etapa que para mí fue muy dura porque mi familia imagínate yo vivía con mi hermano menor aquí en Santiago en este mismo edificio mis padres vivían en el sur y yo no tenía quien cuida de mi hermano se iba mi hermano es pequeño al lado mío unos 15 años menor que yo entonces él era un adolescente se iba al estadio a jugar a la chile y yo quedaba sin agua vamos con las muletas tuve hasta un incendio al lado y tuve que bajar por las escaleras porque ningún bombero me ayudo a bajar entonces creo que fue una época muy dura muy difícil muy dolorosa muy muy dolorosa en todo los aspectos emocionales de la vida de una persona ehh.. y creo que yo nunca terminé de reponerme de ahí y empecé a sentir los dolores crecieron, crecieron y crecieron y luego se convirtieron en lo que es hoy.

- **Al momento de saber el diagnóstico (de la FM) ¿Cuáles fueron las sensaciones, emociones y pensamientos que desplegaron en ese momento?**

mira yo mmm cuando renuncie a ese trabajo malo que te dije, dije me voy a tomar un tiempo tenía ahorros sabes e hice curso para hacer masaje de relajación, aprendí a hacer las uñas yo sabía mucho de peluquería porque siempre pienso que uno tiene que tener una profesión pero hay momentos de crisis en los países y tienes que tener un oficio si no da uno te puede dar el otro y como se llama... y yo trate en valdivia a pacientes enfermos de FM entonces ellos como tú a ver... cuando tú le das espacios suelen hablar porque son personas que están muy solas y se miran muy tristes entonces cuando a mí el Dr. malo me dice yo creo que tú tienes FM fue como como que por primera vez no tenía nada que decir recordé a mis pacientes recordé como se sentían como ellos trataban de transmitir porque en las manos tú puedes sentir su dolor sabes no se explicarlo pero como yo conocía eso dije mierda me quede helada y yo que estaba tan molesta con ese medico por cómo me había tratado antes era como que hasta la molestia me había desaparecido me fui caminando a mi casa con los ojos llenos de lágrimas y llego a la casa y le digo a mi mama me acaba de pasar esto y el medico me dijo esto otro y ella me mira y me dice pucha lo siento tanto le conté después a mi hermana y me dice aah weas y es un poco lo que uno siempre escucha sabes que no tiene importancia porque uno no se ve tan mal pero oye que cuesta poner los pies

en el suelo cuando quiero hacer pipi en la maña sabes pero eso yo creo que fue así como .. y solo después le vas tomando el peso porque tienes que ir estudiando tienes que ir leyendo ehh yo pertenezco en Facebook encontré un grupo de ayuda por ejemplo y de todo el mundo y lo administra una dra una medica colombiana que sufre de FM y por eso yo creo hemos tenido charlas y cosas incluido una amiga mía que es muy mayor y le diagnosticaron FM también porque también tuvo una vivencia de crisis muy fuerte y nada y ella se ha sentido mejor ha sido un poco más persona digamos desde que pertenece a este grupo pero es mucho leer mucho interiorizarte pero la vida es la FM porque tienes que aprender a vivir y a decir muchas cosas que no saben hay gente que no puede programarse para el día siguiente bueno yo me tomo mi analgesia a veces más temprano que otros día pero lo intento porque a ver mmm no puedo quedarme en cama estuve un año y medio en cama no puedo no puedo seguir así debo intentar algo porque siempre fui una persona muy curiosa y muy trabajólica y no puedo solo estar aquí pero muchas veces sí que prefiero solo estar aquí no se si lo explico a veces solo quiero paz tranquilidad que nadie me moleste muchas veces mi teléfono suena y no tengo ganas porque hablar es un esfuerzo, eso.

- **¿Te sentiste acompañada? si es así ¿cuál fue tu red de apoyo?**

pues no tengo red de apoyo en mi familia no tengo porque que Alejandro diga que él entendió que yo no era una persona feliz que me iba a sentir más enferma, pues no note el apoyo mucho porque para él tienes que tener tiempo es muy demandante un tiempo porque él trabaja toda la semana entonces para algo que quiero hacer el fin de semana y tú te sientes mal y si me voy dormir un ratito porque me duele la cabeza claro yo me pongo a cocinar para que podamos salir y tú te pones a dormir siempre estás enferma siempre es lo que uno siempre escucha simplemente uno no se queja y te tomas unos analgésicos más y sonríes ahora con la mascarilla no se nota. Mi hermana por ej y te lo puedo mostrar son como ejemplos ehh que tú puedes observar yo me puse a llorar mira... (muestra un video subido de su hermana burlándose de la FM) esa es mi hermana no conocemos a nadie más familiarmente que tenga FM mi hermana es dentista y trabaja en un hospital sabes entonces cuando tu vez esas reacciones ehh sola po te sientes sola o sea apenas entiendo yo que me pasa a pesar de todo lo que uno estudia porque nunca termina de encajar todas las piezas entonces tú dices ehh y mi hermana sobre todo que es del área de salud donde ve a persona que padecen y niquera tiene un poco de misericordia con su propia hermana mi hermano menor me abrazo yo creo que el único que nunca pregunta mucho y me abrazo y me dijo a esta bien pero cuando yo digo algo me duele algo me molesta y me dicen ay ya de nuevo siempre una nueva enfermedad pero como me comunico sabes y yo a veces estoy contenta porque me han visto mejor y entonces te sientes sola ahora yo tengo una amiga de años que si yo no le escribo no le hablo me llama estas bien te sientes bien alomejor no entiende la FM pero ella me conversa sabes y me escucha ehh me da animo entonces creo que ella la siento cercana y es una gran amiga y la quiero mucho por eso pero nadie más

mm yo creo que en la enfermedad estas muy sola y yo lo que leo en los grupos y todo es que la gente de verdad está muy sola porque todo el mundo se aburre de ti se aburre de lo que cambia. yo a ver yo me levanto por la mañana yo voy a la vega central y yo camino hago mis compras no tomo metro ni micro sabes y voy con mis perros a todo el lado mi perro es mi asistente emocional, pero yo con ella voy a todas partes porque o si no es como si me sintiera sola.

- **¿Qué hizo luego de ser diagnosticada en términos médicos y personales?**

fui inmediatamente al consultorio no ese mismo día pero digamos que en la medida que me controle un poquito fui donde mi medico hice la cita hice mi super fila de madrugada y le dije mira traigo esto me dijeron esto y necesito que me ayudes porque a ver ehh mi consultorio en valdivia era muy bueno entonces ehh yo llegaba y le decía a las chiquillas sabes que no quiero citas con este médico quiero con este pero esta semana no quedan no importa vuelvo a la otra volvía a la otra pero en vez de estar contándole el cuento a 10 personas distintas me veía con uno solo no importa el rango del tiempo que fuera entonces me vi solo con ese el me ayudó mucho si bien el no llego al diagnóstico él fue clave en este proceso de intentar salir bueno estaba el tema del mioma que me afectaba mucho porque hay un estudio de médicos en el área de sector de Cataluña que dice que afecta más a las mujeres pero es por un tema hormonal porque sabes cuando me llega la regla tenemos más dolor y todo y efectivamente uno tiene más dolor de cabeza más hinchazón no sé qué y yo me sentí peor cuando estaba con el mioma y cuando me operan el ginecólogo me dice maría eugenia vamos a tarar tu método anticonceptivo porque quedaste 0 kilómetros así que aunque tengas 45 ehh puedes quedar embarazada así que dime altiro quieres hijos o no quieres hijos y yo le dije si hijos significa dejar mi energía porque no quiero dolor no necesito más dolor yo tengo entendido tal y tal cosa y se me dijo algo de que dicen que no es nada muy cierto como no se sabe muy bien con la FM yo no quiero ver una regla por mucho tiempo para eso me dijo te vamos a inyectar te vamos a quitar los estrógenos pero eso significa que tu cuerpo durante un año no se va desintoxicar las hormonas y no podrás quedar embarazada y yo le dije no importa y al quitarla los estrógenos nos mantienes jóvenes sabes y mi matrona porque pase por el ginecólogo y después con la matrona una hora para que te atenda una hora la matrona perfecto María eugenia yo te voy a quitar estrógenos intrauterinos la pongo por 2 veces a la semana y lo pongo en una jeringuilla y me lo pongo así entonces no es lo mismo pero es mejor no se si me lo explico entonces fui tomando como esas decisiones Alejandro quiere que vuelva lo nuestro yo creo que el nota la diferencia pero soy la que decido por mi cuerpo sabes pero yo no quiero dolor a él le gusta salir el sábado perfecto si al le gusta salir yo no quiero estrógenos y ha sido esas pequeñas decisiones ahora ehh en el intertanto entre mi diagnóstico y ahora murió mi tía de COVID mi tía era como mi otra mama fue duro murió su marido de COVID también su hijo lo contagio porque salió a tomar unos tragos con unos amigos eso antes

de la vacuna, no la vi pero sabes que uno la escucha y hablar con sus hijas fue muy duro, pero tu notas como tu cuerpo duele cuando tú te emocionas si yo me tensó y yo siento más duro si yo me angustio yo siento más dolor y no es que me lo imagine es que a veces siento más dolor y producto de sentir más dolor me doy cuenta que tengo estas otras emociones se supone que debiera revisarlo al revés pero es así entonces entre tener una vida más tranquilas me encantaría ir a bailar pero ahora alejando me invito fuimos a España a ver a su familia en marzo fue un esfuerzo pa mi tremendo porque viajar una hora en el avión toda tiesa yo me trastornaba del dolor y ya me había tomado ya las precaución y eso fuimos a bailar un día me fui a la mitad quédate con nuestros amigos yo me voy porque lo necesito porque habíamos estado de la mañana en la calles en bares y restaurantes como son los españoles ehh viaje por todos lados camine a pesar de la FM ehh me desordene un poco con la comida porque yo bueno te voy a mostrar una foto para la mires yo subí 25 kilos te dije si repito algo tienes que decírmelo porque yo no lo voy a recordar vale, subí 25 kilos y entonces para ir a España y noirme tan fea y ver a los padres y amigo de Alejandro como me habían conocido flaquita metí una dieta intermitente junto a una dieta inflamatoria y resulta que baje 8 kilos y llegue a España y como no le podía decir que no a todos los almuerzos que tuvimos que hacer yo reventaba de comida pues subí de nuevo los kilos que había bajado. se me fue el hilo de lo que te iba a decir... sin contar que esa no era yo y la de ahora tampoco soy yo.

- **Actualmente, ¿se encuentra en tratamiento? ¿cuál?**

sí mira después de pasar por miles de tratamientos porque hay que ir buscando qué sirve y no sirve pues yo por la mañana tomo 50 tramadol lo primero que tomó si el dolor aumenta poquito no se agregar un ketorolaco el médico dice que paracetamol pero me hace vomitar y lo cambio por eso que me funciona super bien pero si es crisis no va a funcionar pero nada entonces da igual no vuelvo a tomar nada más hasta la noche que tomó los 150 de pregabalina empezamos con 75 la dosis mínima estuve un tiempo así hasta que le aumentaron y llevo casi un año ahí en esa dosis ehh bueno yo le pregunte por ej. a mi médico porque yo o tomo tramadol por la mañana que entiendo que son para los dolores neuropáticos porque la FM es un dolor así entonces que significa que hay algo que no funciona si me dijo vamos a ir descartando pero tienen que derivarte con un neurólogo y entonces tengo que esperar un informe para introducir ese informe en el hospital porque mi FM como sabes el tratamiento no está en el auge.

- **¿Cuánto lleva con el tratamiento?**

es que como te lo describí desde marzo porque antes el tramadol era sos y en la mañana tenía que tomar un gramo de paracetamol pero no me hacía pasar el dolor y tenía que tomar otro y luego a otro y como me fui a España y era tanto el esfuerzo y el tramadol era lo único que me contenía y podía funcionar todo el día porque la familia de Alejandro no podía enterarse y luego lo supo la madre y la madre llama a Alejandro preguntando si encontré trabajo y le dice

que mejor se busque a otra joven y que no esté enferma entonces nada por eso te digo que es una mierda

- **¿Siente de alguna manera que el tratamiento le ha ayudado a enfrentar la enfermedad? ¿por qué?**

si bien el tratamiento es paliativo porque nunca quitar el dolor porque un día está más enferma que otro porque yo he ido controlando porque no es solo la medicación sino que tus citas al psicólogo aunque una vez cada un montón yo llego y voy anotando todo tengo una lista en el iPhone y cuando llego a las citas médicas voy por parte entonces no se me puede olvidar nada entonces igual si tengo una cosa en especial le pongo estrellita yo sé que por ahí parte o entonces esta contención emocional que no la tengo afuera pero la tengo en privado con la psicóloga tenía las citas de salud mental que después con lo que te dije me la empezó a cancelar y mis reumatólogo dicen que lo más importante más que tus pastillas es tu control mental que tengas herramientas para poder funcionar porque los enfermos de FM toman duloxatina por ej. o alguna regulador del ánimo pero yo no puedo tomar ninguno porque me hace fatal y probamos con un monto y a la tercera pastilla me estaba muriendo y tenía que llegar a la clínica entonces yo soy la única que tiene que poner de su parte entonces por eso trabajar con el psicólogo para mi es tan importante porque me ayuda para tener herramientas no para contener si no que para manejar mis emociones y al trabajarla ayudar a estabilizar la enfermedad, digámoslo así.

- **En la actualidad, ¿cuenta con una terapia psicológica?**

pues no la última vez que me vieron fue en abril y resulta que el traslado a este consultorio es super largo entonces me dice que primero tiene que verme un médico general una enfermera e incluso la enfermera antes que la matrona y recién ahí el médico general y que la enfermera diga cuales son los exámenes que hay que sacar y recién van a ver qué hacer con mi tratamiento de fm y eso me tiene super nerviosa por eso no quiero ir sin mi informe médico pero no me contestan porque mi reumatólogo es extranjero que estudió en EE.UU. y resulta que ha tenido que viajar por la muerte de su madre y quizás cuando vuelve porque no contesta y me dijeron que me haga un informe y lo mande por correo y sabes no es tanto

- **¿Qué entiende por FM?**

¿quieres una respuesta técnica?

- **No con tus propias palabras y tus vivencias**

pues esta enfermedad te roba la vida cada día un poco más entiendo que es algo neurológico o al menos que se cree que puede ser neurológico en las terminaciones pero que el dolor crónico musculo esquelético y que machaca la vida sabes algunos dicen que porque le pregunte una vez a mi reumatólogo oye le digo yo porque estoy enfermera dime porque estoy enferma porque algunos dicen una cosa otros dicen otra pero dime tu porque estoy enferma entonces empezó con la explicación que era un condición un poco emocional pero yo no tengo depresión nunca he tenido depresión si soy un poco ansiosa pero porque tenía que demostrar muchas más cosas porque mis siempre he

tenido trabajos super estresantes donde muchas veces no tuve vacaciones donde trabajaba muchos más pero me pagaba mucho menos que un hombre y mis padres alomejor trabajaban y yo tenía que preocuparme de mis hermanos cuando era niña yo hice otras cosas soy mucho más ansiosa que los demás y me dice el medico es una condición es una característica de quienes padecemos FM ehh... pero nadie sabe mucho y al final todos creen igual tener la verdad lo que yo dije es cuando descubrí que yo tenía FM lo que le dije antes al médico que me diagnostico en una urgencia del hospital lo que yo le dije al tengo tanto dolor pero este dolor no es como siempre porque yo me rompí en una rodilla entonces tengo dolor permanente en la rodilla pero que ahora no lo siento pero entonces le digo pero yo tengo dolor me duele todo me duele todo pero este dolor yo no lo había tenido nunca este dolor me supera y no sé cómo explicártelo y es verdad sabes yo leía el diccionario de sinónimos y antónimos porque me gustaba mucho el diccionario normal porque me encantaba aprender palabras nuevas me encantaba hablarle a la gente y usar palabra muy corrector y no tengo las palabras para describir lo que a mí me ocurre porque es tan doloroso por dentro por fuera que no se decirlo solo te puedo decir que yo siempre y a pesar de que esta super controlado según yo y mi medico pero siempre tengo tanto dolor que es como que ya nunca más puedo ser feliz porque siempre hay algo que cuesta pulsar que cuesta caminar que cuesta subir las escaleras que no puedo bajar esto y siempre hay un dolor yo antes de abrir los ojos ya siento el dolor entonces es algo que no te deja en paz y que todos los días te quita algo nuevo todos los días pierdes alguna nueva habilidad entonces te vas convirtiendo en algo más pequeños a pesar de que luches todos los días lo intentes todos los días pero te vas convirtiendo en alguien que no conocer en un despojo de lo que alguna vez fuiste y no es justo no es nada justo.

- **¿Considera que la enfermedad ha influido en sus actividades cotidianas?**

claro, cien por cien (risas..) te refieres a todo tipo de actividades cotidianas pues bien a la hora que tú te levantas en cómo te levantas ehh tu propia higiene si bien yo soy buena para lavarme y todo me lavaba el pelo como se de peluquería dos veces a la semana está bien pero me lo peinaba y yo suelo andar así y mi madre me dice no te peinas no te lavas el pelo pero es un dolor tan grande un esfuerzo tan enorme... cocinar amaba cocinar cocino cosas por ej. ahora hice una cazuela de ave hace frío ha llovido pero algo sencillo en la olla de presión pero yo antes hacía cosas maravillosas, hacia tortas porque me encanta cocinar pero que pereza hacerlo porque me duele cortar he perdido la fuerza en las manos se me cae todo antes de ayer se me cayó la tapita del 12 3 se me quebró, todo se me cae en las mañanas más que nada pero se me cae bueno yo te conté que caminaba 9k ahora camino dos horas a paso lento pero voy al menos que sea constante y camino con mi perra y antes hacia cosas más dinámicas por ej. yo que sé ehhh.. subía el cerro san Cristóbal iba llegaba hasta la cima después vamos a almorzar y vamos a bailar no sé qué no se trata que tenga más edad se trata simplemente que un día sentir que me

duelen las manos que me duelen los huesos que me duelen los músculos que veo menos ehhh que me duele la cabeza tengo nauseas sufro de estreñimiento después me da diarrea ehh no tengo ganas de conversar porque se me olvidan las palabras cuando vas a entrevistas tu hablas así de lento porque aquí te estoy hablando coloquial pero si te das cuenta yo pierdo el hilo o se me van las ideas pero muchas veces no me sé las cosas que están en la mesa y le digo a Alejandro por favor no ,me digas porque yo tengo que por favor recordarlas , soy lenta pero a pesar de ello me levanto, cocino hago la limpieza lavo la ropa ehh salgo veo películas en la noche, cocino , estudio, busco trabajo me meto en la cama cuando me tomo la pregabalina antes no me daba sueño pero ahora puedo dormir, porque estoy agotada, ya no quiero estar afuera tomándome una cerveza o jugo, lo que sea y mi vida sexual es que para la sexualidad siempre fue importante.

- **En cuanto a sus relaciones interpersonales, ¿cómo las considera?**

casi nulas ... casi nulas yo me he aislado muchísimo porque no sé qué hablar porque a veces siento vergüenza sabes siento mucha frustración pero sobre todo vergüenza por estar enferma yo sé que no es mi culpa bueno nadie busca una enfermedad sabes pero la gente desarrollo una vida y yo ni siquiera se decir que tengo una vida propia yo mira no lo tomes literal pero te lo voy a decir así yo le he dicho varias veces a la psicóloga el cáncer al menos te mata yo voy a tener que sufrir hasta el día que me muera y yo n o se quién va llegar ese día que persona voy hacer yo no sé cuánto me va durar Alejandro sabes no lo sé si él me quiere si él quiere estar toda la vida conmigo pero no lo sé entonces me siento sola y aislada de las otras personas no tengo ganas de salir con otras personas para que para escuchar cómo se sienten de bien cuando yo todo lo que tengo es sentirme mal entonces me quedo más tranquilan en mi casa viendo un serie o leer un libro pero puedo alomejor estar en un grupo de gente de confianza porque no mucha gente sabe que estoy enferma pero puedo estar sintiéndome a gusto protegida.

- **¿Y cuáles son las emociones que más sientes a diario?**

pena, rabia, odio, desmotivación, en simples palabras sin ganas de nada ni de vivir me siento tan sola, me siento atrapada en esta enfermedad.

- **¿Se siente con suficiente autoestima o siente alguna disminución en ella?**

hay disminución muchos enfermeros me dicen que subo mucho de peso dicen que son los medicamentos pero definitivamente uno se vuelve más lento y por ej. como estaba tan ansiosa porque estoy sin mi medicación siento hambre todo el día yo no me dejo muchas cosas aquí lo que hay son frutas pero yo comería una torta sabes pero mm en el fondo se me olvido lo que me dijiste perdí el hilo y entonces es lo que finalmente lleva a que el pantalón te abroche menos entonces todo ese tipo de cosas por ej. hubo un tiempo cuando subí de peso que yo no me vestía adelante de Alejandro él me decía te ves igual de siempre y yo después le decía como tu pudiste ver a esa persona igual que siempre si esa persona no soy yo o sea yo soy la mujer que hacía toples en la

paya en valencia porque tenía una figura estupenda sabes y porque se sentía super guapa pero hoy día yo no siento eso no lo siento porque siempre pienso que los ojos son el reflejo del alma sabes y yo cuando me miro en el espejo yo miro a la mujer enferma a la mujer que se ha entristecido porque se siente sola porque se siente desvalida o porque se siente adolorida a veces claro yo vivo un montón de cosas pero en el fondo no soy yo misma y eso.

- **¿Ves cambios en tus relaciones sexo afectivas desde el inicio de los síntomas hasta el día de hoy?**

sí pero digamos que yo me justifique un poco primero con el tema del mioma a pesar de nosotros mantuvimos relaciones habían días que podíamos días que no podíamos por la ubicación del mioma, había mucho dolor entonces buscaba la forma para una penetración más segura ocupábamos preservativo, yo soy alérgica al látex así que hice bien es suavcito sabes que va bien y me sentía más cómoda podíamos y buscábamos posiciones además en que no me entrara mucho tampoco y cuando tenía mucha hemorragia simplemente que.. además fue una época de mucho estrés porque él trabajaba en horario rotativo como trabajo de lunes a viernes ,la pandemia mucho trabajo y cosas entonces estaba tan cansado que yo decía que se duerme que me decía estoy tan cansado y yo vale duérmete pero en el fondo era yo que no podía y quería sabes y entonces empecé a justificar así pero no es mucho más y Alejandro sigue diciendo que está un poco cansado y prefiere panoramas más relajados pero a veces igual llega con alguna cosita como por ej. algún tipo de rapidito pero ha mejorado un poquito porque yo también creo que pongo esfuerzo en ello, yo soy muy directa entonces a veces le pregunto todavía te gusto, que te gusta de mí, yo soy esa persona y siempre he sido esa persona franca sabes porque necesito saber y a veces le digo todavía tienes ganas de tener sexo conmigo y todo ese tipo de cosas o a veces le digo no se simplemente aparezco sin ropa porque claro estoy más delgada y me siento más segura de mi cuerpo y también hay en que me siento mal pero si converso más cosas aunque él dice que me he vuelto una persona un poco más negativa como más corta de genio como que ataca más verbalmente a otros no es la calle sino que es lineal entonces igual cuando estoy con el me contengo más con esas cosas.

- **¿Qué le parecen estos cambios?**

pues yo lo encuentro malo, ahora eeh siempre tengo la esperanza a ver yo sé que el tramadol me hace yo sé que si tengo sexo antes del tramadol probablemente sienta más soy un persona adormecida si tomo tramadol a veces supongo que mi ansiedad me gana y creo que voy a llegar y no quiero perder el momento y lo pierdes igual entonces trabajo sobe eso pero como tengo tan poca presiones que es que nunca logro profundizar en ello pero me parece que no es bueno para mi sabes para mi ehh porque nosotros sabes el termina contento igual pero no es bueno para mí pero si estoy trabajando en eso sí así como me esfuerzo para cocinar así como me esfuerzo para ir a la vega yo me voy a esforzar por recuperar algo de mi sexualidad alomejor puede que no la recupere toda pero tal vez encuentre formas o alternativa de

disfrutar y eso fue lo que le dije a Alejandro en un inicio fue que le dije que alomejor mis orgasmos se eligen mucho más ahora porque mi cuerpo esta más pendiente a otras sensaciones pero eso no quiere decir que no disfrute de estar contigo, no sé si me explico no le quise decir que alomejor no disfruto todo el tiempo y solo de una cosita así pero si puedo disfrutar de una cosita así (indica algo pequeño) lo voy a volver a intentar sabes.

- **¿Cuál ha sido su experiencia después de diagnosticada respecto a la sexualidad?**

lo que pasa es como me diagnosticaron el mioma entonces como que se confundió un poco el tema entonces me sería difícil definirlo con claridad creo yo, pero he tenido dificultad en la sexualidad porque como lo comentaba antes la analgesia no solo te quita dolor sino que te pierde sensaciones es como si adormeciera un poco más mi cuerpo para que yo pueda funcionar eso es 1 segundo siempre estoy pendiente porque la penetración es dolorosa entonces lo hacemos lento lo hacemos con pausa para luego cómo tomar vuelo digamos y está mejor pero si me siento en gran parte doloroso entonces no me hace bien.

- **¿Ha tenido dificultad en experimentar placer durante la práctica del sexo? ¿por qué?**

sí, por el mismo dolor me concentro más en eso, que en disfrutar o tener placer, espero que el termine para que después no me diga que siempre me duele todo.

- **Ahora, en cuanto a la percepción del dolor me gustaría saber ¿cómo describe la experiencia del dolor a causa de la condición?**

Horrible, lo peor que me ha pasado en la vida, simplemente me cago la vida, todo lo que era antes no existe me ha dañado en todos los aspectos, no me siento yo.

- **En tu tratamiento ¿es considerado lo sexo afectivo o no?**

no, nunca nadie me ha preguntado nunca nadie me ha sugerido y en la parte psicológica como son tan pocas las sesiones voy tan atrás en ese aspecto que no he logrado llegar, pero nunca nadie me ha preguntado cómo me siento que siento la única que me pregunto fue la matrona, pero fue a pero fue a raíz de la concepción si sentía resequedad sabes pero ha sido como la única pregunta que me han hecho relacionada con eso pero no.

- **¿Has podido conversar con los profesionales de salud sobre lo que te pasa, lo que sientes con relación a lo sexo afectivo?**

mm pues con mi pareja solo las cosas que te he comentado en esta búsqueda franca de tener una conversación ehh, pero son como que no he sido tan franca por lo que te decía o sea yo no le digo a él que no disfruto al 100 por 100 o sea yo le digo eso cuando en realidad disfruto un poquito (muestra con sus manos algo pequeño) porque se te van durmiendo las caderas vas sintiendo dolor.

- **¿Has podido conversar sobre lo afectivo con tu pareja o alguien de tu entorno cercano? ¿Cómo ha sido?**

pues mira yo antes o en el periodo que no tenía parejas estables ehh mm usaba vibrador pues el mismo vibrador no el mismo bueno digamos Alejandro sabe que yo tengo uno que yo no lo uso pero a veces lo he usado porque me produce curiosidad saber si yo tengo capacidad de sentir orgasmo y entonces como me he dado cuenta que si no siempre pero muchas veces usando un vibrador entonces por eso te digo creo que son muchas las emociones en el acto sexual, las expectativas o lo que sea que hacen que tu cuerpo se desconcentre o se poco relaje o se poco entregue digámoslo así entonces ehh yo he usado esa estrategia para mí pero bueno y el estrógeno que a mí me ayuda a en el fondo , dame un segundo se me va a apagar.. que me ayuda a sentirme mejor o sentir más suavidad e increíblemente lo que te comentaba me gusta usar el preservativo sin látex porque se siente más suave me produce menos dolor y lo disfruto más entonces le he comentado y nosotros mantenemos emm... preservativos en el armario y a veces le digo sabes que esta vez con preservativos vale con preservativos y me va mejor.

## ENTREVISTA N°2

- **¿Edad?**

58 años

- **¿Con quién vives?**

Vivo esporádicamente con una hija porque son 2 semanas que está fuera, y dos semanas con... bueno trabaja todos los días, pero en la noche, pero está conmigo, tiene domicilio conmigo así que vive conmigo mi hija menor

- **¿Dónde vives?**

yo vivo en santa rosa de lavadores un sector rural de la comuna de maule provincia de Talca

- **¿Tienes hijxs?**

sí, tuve 4 hijos, el mayor que está fallecido, después sigue una que es una perdida y después tengo a Katherine y génesis.

- **¿Tienes pareja?**

no

- **Para conocer igual la dinámica entre ustedes ... ¿cómo se relaciona con ellos?**

bien con mis hijas, nos apoyamos

- **Respecto a la educación, ¿estudiaste estudios o estudiaras?**

no, yo estudié hasta cuarto medio y ahí me quedé por recursos porque mi papá no tuvo para seguir dando estudios porque éramos 5 hermanos entonces ninguno siguió estudiando así para tener una profesión.

- **¿No hubo dificultades en el momento que tuviste a tu primer hijo?**

sipo, yo a mi primer hijo lo tuve soltera, obviamente que la etapa que se vivía antes de una mama soltera siempre era mal visto en la familia entonces igual se generan conflicto, la aceptación de los papás, con mi papa igual hubo conflicto porque mi papa igual hubo conflicto en la parte paterna porque él también fue hijo de madre soltera , entonces yo ahora lo comprendo digo yo

alomejor el veía todo lo que conlleva ser hijo de mamá soltera, lo que le pasa a uno de criar a un hijo sola, entonces también hubo ahí una parte dolorosa para mí, el resto de la familia aceptó bien pero a mi papa le costó

- **En relación con lo laboral, actualmente te encuentras trabajando, ¿en qué? y si estás trabajando, si te gusta y ¿por qué?**

no, yo deje de trabajar desde que empezó la pandemia estaba trabajando dos días a la semana y por la pandemia mi jefa me dijo te quiero afuera porque igual ella tenía sus papas que eran adulto mayores y estaban en estado de cuidado y yo igual , entonces yo todavía no puedo salir a trabajar porque ahora ella me llama y me llamó el otro día y le contaba yo lo de mi mama po y me dice que me va a esperar otro tiempo acaso si la mamá se recupera y ahí continuamos el trabajo porque yo no quiero buscar a nadie más tía porque yo.. me tiene plena confianza, me entrega la casa incluso yo todavía tengo las llaves y yo también me siento muy a gusto con ella y su hijo, era un ambiente laboral muy grato.

- **Ahora me gustaría abordar sobre el tiempo que lleva con el diagnóstico de la condición y de la trayectoria posterior que debió afrontar en el proceso, por eso ¿hace cuánto tiempo fue diagnosticada con FM?**

yo fui diagnosticada como en el 2012 más menos, porque de antes si yo tenía esos dolores, pero no tenía idea que era que pasaba en mi cuerpo decirle yo no sé porque me siento así y empecé a ir donde el doctor y ahí me diagnosticaron me mandaron al servicio público del hospital que el traumatólogo me hiciera del examen que hacen de los puntos específicos del dolor y ahí fui diagnosticada con FM.

- **Si me pudieras contar resumidamente. ¿Cómo fue que descubriste que tenías FM? / ¿Cómo fue ese proceso?**

bueno después de muchos años de sufrir dolores y no saber que era y pasar por muchos profesionales que me veían y no sabían qué es lo que tenía me daban medicamentos y no se pasaba y cada día era peor ehh un día en el consultorio me vio en medicina general y me dijo posiblemente usted tenga fibromialgia, pero para descartar me dijo la voy a mandar a un traumatólogo así que me mandó al hospital regional de Talca y ahí me hicieron el examen del punto de dolor y ahí me detectaron la fibromialgia. El proceso fue largo la incertidumbre de no saber qué es lo que era pase por momentos de depresión, subida de peso, baja de peso, en fin, muchas cosas hasta que yo creo que pasaron cinco años y me detectaron la fibromialgia.

- **Al momento de saber el diagnóstico (de la FM) ¿Cuáles fueron las sensaciones, emociones y pensamientos que desplegaron en ese momento?**

es que como le decía anteriormente yo antes no sabía que significaba la FM me decían los doctores de acá del servicio público de la ronda del sector alomejor es una enfermedad degenerativa de tus músculos y cuando ya me diagnosticaron ahí recién el doctor el traumatólogo me intento explicar un poco qué era lo que significaba y que era una enfermedad de por vida y que no

tenía cura y que solo iba a tener calmantes.. pucha yo dije tan joven y con esta enfermedad, pero después pensé me la tengo que poder porque tenía a mi hija y todo entonces tenía que luchar y empecé a buscar información.

- **Qué sintió ... principalmente cuál fue la primera percepción, llanto, tristeza...**

de llorar no, pero igual la incertidumbre de primera como voy a enfrentar esto como le digo a la hija, les cuento o no les cuento después encontré más palabras me dijeron que era esto y esto y yo siempre he sido así que como que he normalizado las cosas y que mi hija siempre me crítica y yo digo no siempre hay una forma de ser y todo... yo angustiada tenía angustia de no saber lo que vendría más adelante ... sí iban a hacer más grandes las crisis como decía si iba a ser capaz de enfrentar la enfermedad.. la angustia, la incertidumbre.

- **¿Te sentiste acompañada? si es así ¿cuál fue tu red de apoyo?**

en un principio no era mucho el apoyo porque era un proceso desconocido para todos, no sabíamos nada que significaba incluso un hermano menor me decía oye y esa enfermedad que teni tu no será que te la hayai contraído por otra persona que te hayas contagiado... no le dije yo porque se desconocía totalmente si ni siquiera los doctores sabían nada de la enfermedad... no, le decía yo que era una enfermedad de los nervios que se van debilitándolos músculos y eso produce dolor, fatiga le decía yo que no dan ganas de caminar de levantarse pero mi red de apoyo era más mi hija y mi hermana y obviamente mis papas pero ellos igual desconocían.

- **¿Qué entiendes por la FM?**

ahora entiendo un poco más pero cuando a mí me la diagnosticaron no sabía nada no sabía que era ahora sé que es una enfermedad neuro degenerativa pero antes no tenía idea yo antes decía me dolía todo el cuerpo nomas cuando me preguntaban qué te pasa? de FM me dijeron y qué es lo que es me duele todo el cuerpo de la parte muscular pero ahora he ido viendo documentales, entrevistas de personas, historias y ahí va comprendiendo más uno porque de primera pensaba que era yo nomas y después ahora voy sabiendo que es muchas, eeh de primera siempre fui el conejillo de indias porque de los años que tengo esta patología de primera era el conejillo de indias porque ni lo mismos doctores sabía que realmente sucedía en el cuerpo humano con esta patología.

- **¿Actualmente te encuentras con tratamiento? ¿cual?**

Si ahora tuve con el doctor la semana anterior y el doctor me encontró mal entonces ahora me dio control para la salud mental y estoy con la pregabalina, duloxetina y prasilbria y tengo que ir a control mental ahora a fines de septiembre.

- **Ya... ahora refiriéndonos al tratamiento en cuanto a los medicamentos, ¿cuánto llevas con ese tratamiento?**

llevo ... voy a llevar 2 semanas, pero la verdad es que no estoy siguiendo es que también eso también le decía delante a mi hermana... yo no puedo tomarme todos los días la pregabalina porque el doctor me las dio para todos los días en la noche y yo no puedo tomar todos los días porque yo duermo si

yo me tomo la pastilla yo duermo po me olvido del mundo y estoy al pendiente de que mí... estoy a media cuadra de mi hermana con mis papas eh que mi hermana me hable porque ella está sola con los dos y ellos no son autovalentes, entonces y si mi hermana me necesita, si de repente mi mama se resbala delante mismo mi hermana estaba con mi papa en el baño y el baño ortopédico lo usamos para los dos, mi papa y mama po entonces le puse un recipiente a mi mama y se me resbalo y yo gritaba y gritaba porque somos las dos nomas po y ella estaba con mi papa en el baño entonces cómo iba a dejar solo a mi papa en el baño para ir a verme a mí, entonces hay que ser fuerte po no es fácil estar con dos personas que necesitan de uno.

- **Entonces ¿no estás cumpliendo con el tratamiento completo por la situación de tus padres?**

sí, yo creo que también por eso no avanzó mucho porque si yo siguiera como el doctor me dice mis remedios mejor iba avanzando un poco más rápido, pero como no puedo tomármelo como debe de ser yo pienso que por eso también me planteo ahora las crisis.

- **Bueno... la pregunta que viene ahora tiene relación con esto y es si es que ¿sientes que de alguna manera el tratamiento ha ayudado a enfrentar la enfermedad y por qué?**

no si de ayudar ayuda mucho, pero soy yo el tema que yo como paciente soy irresponsable con mi tratamiento, porque el tratamiento es bueno

- **¿Por qué?**

porque yo cuando la semana que está la hija yo me tomo mis remedios como deben de ser y me siento bien po, no ando con tanta crisis no ando tan angustiada no ando tan llorona porque la duloxetine igual me ayuda un poco pero cuando no nopo, por eso yo digo que el tratamiento me hace bien.

Es como la incomprensión lo más que molesta, la empatía porque lo único que más necesita es no se po... quédate un ratito más en la casa entonces eso parte a uno los molesta duele ... porque yo siempre le digo a las chiquillas a la más chica me gustaría quedarme no se po medio día acostada y no puedo po por eso falta más empatía del resto, la falta de empatía es la más que molesta.

- **Ya... entonces qué hizo luego de ser diagnosticada en términos médicos y personales**

seguir el tratamiento que me dieron en el servicio público me tomaba mis remedios, si avancé un tiempo con esos remedios andaba bien y no tenía tampoco tanto dramas emocionales entonces... anduve un buen tiempo un par de años así con el tratamiento super bien y como no tenía problemas emocionales así grandes que dijeran que afectarán tanto andaba bien

- **En la actualidad, ¿cuenta con una terapia psicológica?**

no, voy a ir a fines de septiembre me tiene agendada el doctor para una atención psicológica

- **¿considera que la enfermedad ha influido en sus actividades cotidianas?**

si po obvio en salir yo trato de igual de disimular el dolor pero si afecta por ejemplo al querer levantarme me duele pero igual tengo que hacerlo para

ordenar, limpiar y todo y tengo que hacerlo porque si no quien pero claro que afecta y mucho, es lo que más se ve afectado yo creo, eso pienso yo

- **Ya... ahora en cuanto a las relaciones interpersonales... ¿cómo las considera?**

no si no en todo sentido uno ve el deterioro... si antes eran mejores ... si eran más cordiales, incluso yo me considero que yo estoy muy apática también ehh... yo antes eh por poner un ejemplo tengo mi padrino de matrimonio que él siempre está ahí pendiente de cómo está la ahijada los papas y todo y de repente me deja un wasap y así me pasa con muchos WhatsApp no se po pueden estar un día hay los wasap y digo ahhh es que no tengo ganas de expresar como estoy hoy día entonces siento que yo contribuyo a eso po a que las relaciones interpersonales se deteriore, yo soy el problema digo yo

- **Entonces, si compartías más, ¿salías más?**

Si participaba, aparte que con el tema de la pandemia a uno le afecto más, sipo antes era más sociable participaba más en los grupos sociales que había acá y todo va contribuyendo también la enfermedad ayuda, pero los temas familiares también van a uno dejándola mal la casa y no relacionarse tanto ... se pone apática uno.

- **¿Cuáles son las emociones que más siente a diario?**

eehh en estos momentos más la pena, la nostalgia... sí nostalgia, pena, me angustio

- **Entonces, ¿se siente con suficiente autoestima o siente alguna disminución en ella?**

sí, hay días que ando con autoestima pero yo a mi mama siempre le miento, yo en la mañana siempre le digo regia y estupenda eso es siempre lo que digo, pero de regia y estupenda de repente ando como perdonando la expresión pero como el forro pero la regia y estupenda (risas) pero si pasa la cuenta de repente digo yo, hace meses que no me arreglaba el pelo, el otro día las chiquillas me dijeron mamá que te pasa... ella arréglate un poco el pelo, sipo de verdad ayuda harto se ve distinta uno y así po y cómo de repente uno está aquí mismo en la misma casa como con la misma ropa y se te olvida que teni ropa guardada y que te vas a poder ver mejor si te pones ropa de otro color que te sienta más viva a uno se le olvida po como la rutina también te pasa la cuenta en la autoestima porque siempre lo más fácil sacar los blue jean y una calza y ponérselo con una polera y la otra semana la misma calza los mismos jean y la misma polera

- **Y entonces ¿si sientes una disminución en la autoestima?**

sí, lo importante es cuando uno se da cuenta y tiene que buscar ayuda

- **¿Ves cambios en tus relaciones sexo afectivas desde el inicio de los síntomas hasta el día de hoy?**

sí claro obvio que, si yo me doy cuenta, pero como no tengo experiencia en pareja no ha sido un problema

- **¿Qué le parecen estos cambios?**

Malos, va deteriorando mi calidad de vida

- **Claro... Ahora vamos a hablar sobre la sexualidad y el placer ¿cuál ha sido su experiencia después del diagnóstico respecto a su sexualidad? ¿has tenido problemas en la práctica misma?**

de primeras si po... yo no entendía cuando estaba con mi matrimonio si un poco deteriorado pero todavía existía el matrimonio pero en las relaciones yo siempre quedaba así como dice uno como trapo viejo que dolores pa allá que dolores pa acá entonces como que no me daban ganas de relaciones y yo decía pa qué si al otro día voy andar muerta que me duele aquí que me duele allá que me duelen los glúteos las piernas y uno va arrancando de la relación por lo mismo po pero ahora como estoy sola entonces no eso me ayuda también a estar bien yo digo no me maltrato (risa) por decir pero igual hace falta, hace falta tener eso porque es la vía de escape de uno.

- **¿Ha tenido dificultad en experimentar placer durante la práctica del sexo? ¿por qué?**

sí, cuando estaba con mi marido, pero no tanto en sentir placer si no el saber que después al otro día ibas a estar mal con dolor entonces uno evade de tener la relación.

- **¿Pero no costaba experimentar el placer?**

En la primera veces no... pero ya después sí porque ehh uno pierde la concentración po ehh después ya va costando... si eso el dolor no te deja sentir el placer.

- **Entonces... me decías que, si has tenido dificultades en experimentar placer y debido al dolor, ¿cierto?**

sí, exacto

- **En ese sentido, ¿cómo describirías la experiencia del dolor, desde tu sentir?**

no es que yo al menos cuando mis crisis son un dolor que no tienen descripción po porque no puedo decir me duele la espalda porque me duele ahora en estos momentos puedo estar con el dolor en la espalda y a la media hora a los 5 minutos estoy con los glúteos que me duelen, que me duelen los brazos y así se va cambiando entonces es como un dolor impredecible, inexplicable.

- **Entonces podríamos decir que el dolor es lo principal de esta condición, ¿no?**

sí, si porque todo sale las fatigas, musculares son dolor

- **En tu tratamiento ¿es considerado lo sexo afectivo o no?**

no, nada

- **¿Has podido conversar con los profesionales de salud sobre lo que te pasa, lo que sientes en relación con lo sexo afectivo?**

mm.... no en realidad con nadie, eso igual lo siento más íntimo más personal mío

- **¿Has podido conversar sobre lo afectivo con tu pareja o alguien de tu entorno cercano? ¿Cómo ha sido?**

no, con nadie porque como le dije me da vergüenza siento que es algo mío que solo debo llevar yo y aparte que con todo lo que tengo que hacer eso es en el último que pienso

- **¿Qué estrategias has utilizado para lidiar con la FM en la dinámica sexo afectiva?**

Mm... pucha de utilizar estrategias ninguna, pero uno igual a veces cuando está sola hace un par de cositas si igual esta la autosatisfacción, pero tampoco desesperada, pero si lo hago a veces

ENTREVISTA N°3

PAOLA

- **¿Edad?**

29 años

- **¿Con quién vives?**

con mi hijo

- **¿Dónde vives?**

arriendo un departamento en la granja

- **¿Tienes hijxs?**

sí, uno

- **¿Tienes pareja?**

no

- **¿Cómo te relacionas con ellos?**

bien mi hijo es lo único que tengo

- **Respecto a la educación, ¿estudiaste, estudias, estudiarás? ¿Por qué?**

Estudí, alcancé a hacer un año de enfermería y quedé embarazada y tuve que abandonar la carrera no tenía apoyo

- **¿Actualmente te encuentras trabajando? ¿En qué? ¿Te gusta? ¿Por qué?**

Sí soy ejecutiva de ventas, de gustarme no, pero tengo que hacerlo por mi hijo ya que no tenemos apoyo

- **Ahora me gustaría abordar sobre tu proceso de diagnóstico de la enfermedad y la trayectoria posterior que debió afrontar en el proceso.**

- **Por eso, ¿hace cuánto tiempo fue diagnosticada?**

El diagnóstico me lo dieron hace un año exactamente pero hace 7 años más o menos yo empecé con síntomas, hace 7 años fue la primera vez que escuche un que puede ser, quizás y bueno en el hospital me dieron el diagnóstico y no fue de la mejor forma que a alguien le pueden decir porque la doctora me hizo llamada telefónica porque no estaban haciendo atención presencial y me dijo tengo buenas y malas noticias, las buenas que no tienes nada autoinmune lo malo tienes fibromialgia no tiene cura si quieres te puedo dar pastillas que te

pueden ayudar y de ahí no he tenido ningún control o sea este año tuve en abril un neurólogo que me dejó con pastillas para dormir y nada más me derivaron al psicólogo me cancelaron todas las horas el mismo día que yo iba a la hora y de ahí que no me han vuelto a llamar o sea cero ni acompañamiento ni enseñarte algo nada, hace dos semanas fui a medico porque me siento mal me siento muy mal porque me dijo que tenía inflamado. Esto fue mira el viernes tuve control con nutricionista me dieron los resultados de mi examen me mandó a ver porque también empezaron a ver otras fallas porque eso es lo otro, una cosa lleva a la otra. Pero particular y eso es un gasto, es un tema y a mí me complica porque yo no tengo apoyo del papá de mi hijo entonces es como la mochila super hiper mega cargada.

- **Entonces por el sector público ¿te cancelaron las horas con la psicóloga?**

sí y la única hora que me dieron fue porque me puse a pelear y me dieron hora con médico general y me recetó unas pastillas para dormir zopiclona y paracetamol cada 8 horas todos los días que yo no me las tomo porque no quiero andar empastilla o sea hay días que el dolor es más soportable que otros entonces siento que ay! y no sé, tomar pastilla cada 8 horas no me gusta, pero eso tampoco es una solución y un tratamiento.

- **Si me pudieras contar resumidamente. ¿Cómo fue que descubriste que tenías FM? / ¿Cómo fue ese proceso?**

Mmm fue porque estaba con muchos síntomas y cualquier cosa que comía me hacía mal entonces me empecé a preocupar y decidí asistir a un doctor para ver que tenía.

- **Al momento de saber el diagnóstico (de la FM) ¿Cuáles fueron las sensaciones, emociones y pensamientos que desplegaron en ese momento?**

Me voy a poner a llorar... Creo que lloré por una semana y empecé con más crisis terminé dos días en el hospital, llegué al trabajo con ataque al colon, mal y ahí fue cuando dije esta cuestión me va a acompañar toda la vida o asumo que esta y sigo peleando o me voy a sentir cada vez peor. Hay días que ando todo el día con náuseas y no quiere comer por eso fui a la nutricionista para que me ayudara con eso porque hay días que como solo jalea.

- **Entonces ¿tuviste estas emociones encontradas al momento del diagnóstico?**

si es que tampoco fue la forma en la que me lo dijo. ah me faltó una parte me dijo que no tiene cura, pero no te va a matar, esa fue su frase. No sé, siento que no es un buen argumento para decirlo porque si tú me preguntas prefiero mil veces que me mataran, si porque no hay soluciones. ni tratamiento, nada

- **Así es con la entrevista de información es tenido acceso todas coinciden con eso que me está mencionando el desconocimiento de los mismos profesionales de la salud**

Gracias y por lo mismo Cuando yo vi me ofrecí a ser voluntaria, por lo mismo porque ahora hay más médicos que la visualiza, pero no hay más nada

- **¿Te sentiste acompañada? si es así ¿cuál fue tu red de apoyo?**

Es que no tengo

- **¿Qué hizo luego de ser diagnosticada en términos médicos y personales?**

esperar qué me llamaran, ya me enfermé en el año 2019 yo caí hospitalizada y me realizaron exámenes de alimentos para ver qué cosa me caía mal para quedar en el hospital, yo no como fideos yo no como atún y no como ningún tipo de procesado, pero fue porque eran cosas que me di cuenta de que me mandaban al hospital, pero tampoco es una opción no es la opción que tú misma te restringido no comer nada. Entonces busque hora con una nutricionista y me dijo que con una dieta desinflamatoria y ahora como desafío tengo el comer atún y fideos porque la nutricionista dijo que podía estar en mi mente y por eso me cae mal y ayer se me ocurrió comerme dos cucharadas de atún y me levante vomitando.

- **¿Qué entiende por la FM?**

que es una enfermedad que te caga la vida, no puedes vivir tranquila y siempre estas con dolores

- **Actualmente, ¿se encuentra en tratamiento? ¿cuál?**

Por el sistema de salud público no, pero con la nutricionista hicimos una dieta antiinflamatoria. me dejo con melatonina de 10 pero aún no encuentro donde comprarlas

- **¿Cuánto lleva con el tratamiento?**

No ni siquiera o sea hoy día cumpla una semana

- **Había comentado que el médico general había recetado Paracetamol y ese doctor era eso por público**

Me dejó con Zopiclona de 10 y 2 Paracetamol cada 8 horas

- **¿Siente de alguna manera que el tratamiento le ha ayudado a enfrentar la enfermedad? ¿por qué?**

Llevo súper poquito, pero sí me comparo con la semana pasada ando mejor un poquito mejor Bueno yo llegué fui a la nutri porque pensé que había subido como 10 kilos porque me sentía muy gorda y a la final eran 800 gramos y estaba muy inflamada y por ejemplo ya ayer me levanté y me pude mover sin tanto dolor en la mañana y en eso se me di cuenta y no estaba tan pálida

- **En la actualidad, ¿cuenta con una terapia psicológica?**

no

- **¿Considera que la enfermedad ha influido en sus actividades cotidianas?**

si

- **¿En cuáles?**

en las diarias, en levantarme todos los días, en salir a trabajar y ahora con el calor, me afecta mucho el calor y si pudiera tirar la toalla ya lo habría hecho porque me encantaría no sé tirarme a la cama y dormir un mes y no soy mayor tampoco tengo 29 años entonces es fome no puedes hacer nada

- **Ahora vamos a profundizar en tus relaciones interpersonales. En cuanto a ellas, ¿cómo las consideras?**

no tengo relaciones interpersonales, yo creo que se rompieron las pocas que había

- **¿Y esto producto de la condición?**

sí, porque cómo es posible que no se te sintai mal, cómo es posible que no tengai ganas. Antes de tener la enfermedad ósea siempre estaban como que los comentarios malas ondas, pero ya después que aparte yo también entendí lo mismo si no suman mejor no calentarse la cabeza porque si me afectaba, pero por eso mi núcleo es solamente mi hijo, porque de mi familia cuando me enfermaba o estaba mal de repente me han visto mal, mal y ahí dicen no si era verdad... me tenían que ver en los hospitales y decían si era verdad. Son cosas como insignificantes, pero cuando uno las suma ahí son distintas.

- **Claro... entiendo, entonces ¿sientes poca empatía del resto?**

sí, claro si no pensai en el dolor no lo sentí porque también he escuchado eso, ah no, pero ignóralo, como lo ignorai, como ignorai si te duelen los pies al caminar, no podi ignorar.

- **Tranquila, toma tu tiempo**

disculpa

- **Tranquila, se agradece la confianza y cualquier emoción es válida... algo que deseas agregar**

no, gracias

- **¿Y cuáles son las emociones que más sientes a diario?**

Tristeza y esas las ganas de tirar la toalla, de ya no seguir

- **Ahora abordando la autoestima, ¿te sientes con suficiente autoestima o sientes alguna disminución en ella?**

sí, la mía esta por el suelo, porque no puedo hacer las mismas cosas, no se me darían ganas de moverme más pero no puedo

- **Entonces ¿sientes disminución en tu autoestima, cierto?**

Sí mucho, disminuida totalmente en 100%, como que de cierta forma siento que pierdo mi valor porque ni puedes rendir como normalmente, el cansancio, como que dejas de ser una persona normal.

- **Ya... y de esa forma entonces, preguntarte ¿si ves algún cambio en tus relaciones sexo afectivas desde el inicio de los síntomas hasta el día de hoy?**

eehhh ... mira sabes que en la práctica no, pero si hay como sucesos de repente más dolor o después del acto en sí es algo que es raro pero mi cuerpo empieza a tiritar, has visto los perros que tiritan los perros? una cosa así en los brazos, las piernas todo, me ha pasado como 5 veces y me duele el útero se me inflama, es como dolor de contracciones me acuerdo mucho cuando tuve a mi hijo. Y lo otro es más que nada por el tema que no aguanto quizás cosas que antes si aguantaba, el trato.

- **¿El trato?**

claro... entonces para no calentarme la cabeza y no pesco a nadie... no tengo tangas de lidiar con nadie

- **Ahh ya... entonces por lo que entiendo estas comentado que, por los síntomas, el dolor que te produce la FM no te da ganas de iniciar algo con alguien**

sí, nada

- **Ya... entiendo y ¿qué te parecen estos cambios?**

O sea, no son buenos, no me gustan, si pudiera cambiarlo lo haría... mira de hecho esto es un ejemplo estos días estaba con un amigo y como a las 1 de la mañana empecé con ataque al colon, con vómitos no me podía ni parar entonces también eso evita, porque no es lindo que te vean así

- **Claro comprendo ... entonces si te está limitando en poder compartir**

sí 100%

- **¿Cuál ha sido su experiencia después de diagnosticada respecto a la sexualidad?**

disminuida ósea y cada vez disminuye más porque cada vez me siento más mal

- **¿Ha tenido dificultad en experimentar placer durante la práctica del sexo?**

no, o sea en realidad sí, pero yo creo que es más por la persona por la conexión

- **¿Por qué?**

No, no sé pero uno siempre puede decir si se disfruta o no se disfruta pero yo creo que es más con la persona que estás

- **Ya... y ahora en cuanto a la percepción del dolor me gustaría saber ¿cómo describe la experiencia del dolor a causa de la condición?**

la verdad que últimamente me he sentido pésimo muy mal o sea yo siento que todos los días ya no como que estoy esperando el día que ya no me pueda levantar Entonces es como es bien desagradable porque los malestares son varios no es solamente alguna cosa y no me puedo quedar tampoco sin hacer nada porque estoy sola con mi hijo, entonces yo no puedo flaquear y yo creo que eso lo hace un poquito más difícil o a la vez un poquito más fácil porque no sé yo no me puedo dar 5 minutos de descanso, no puedo aunque lo necesito pero no es posible y ya llevo como cuatro días que despierto a las 4 de la mañana y no sigo durmiendo entonces es todo.

- **Y entonces, en ese tratamiento ¿es considerado lo sexo afectivo o no?**

no, es más que nada como físico

- **¿Has podido conversar con los profesionales de salud sobre lo que te pasa, lo que sientes con relación a lo sexo afectivo?**

no, nunca

- **¿Has podido conversar sobre lo afectivo con tu pareja o alguien de tu entorno cercano? ¿Cómo ha sido?**

no, porque la única persona que tengo es mi hijo de 9 años y no puedo decirle me siento mal, estoy mal, no tengo relaciones afectivas

- **Ya... entonces cómo podrías denominar lo que ha sido eso en tu vida**

en que me ha traído soledad

- **¿Y cómo te sientes con eso?**

pésimo, porque no es una soledad no se dé opcional o que me aíse, no es estar solo de verdad estar solo

- **Y esto ¿ha sido a raíz del inicio de los síntomas o siempre has tenido esta dinámica en tu vida?**

no, creo yo que por los síntomas

- **¿Ya... ahí se incrementó más?**

sí, porque yo estuve hospitalizada, salí del hospital y ahí fue todo así

- **Ya... entonces ¿qué estrategias has utilizado para lidiar con la FM en la dinámica socio y/o sexo afectiva?**

no, ninguna porque no tengo relaciones. O sea, para mi puedo leer un libro, no hay nada, yo no salgo, no comparto, y si me siento mal los comentarios no sirven entonces ya no quiero vivir eso.

#### **ENTREVISTA N°4**

- **¿Edad?**

61 años

- **¿Con quién vives?**

Yo haber trabajo estoy 15 días mi casa y 15 días en el trabajo, entonces estoy dividida acá en el trabajo vivo con la abuelita que cuido y en la casa, en la casa con mi hija y mi nieto

- **Ya...**

esa es mi realidad

- **¿Dónde vives?**

acá en Salamanca y usted se dirá yo a esta altura no tengo casa la verdad es que hace algunos años se quemó la casa y honestamente no he podido volver a construir mi casa Así que ando de llegar por todos lados...

- **¿Tiene hijxs?**

Si, tengo 5 hijos eran seis mis hijos, pero falleció mi hija menor y me quedaron cinco

- **¿Tiene pareja?**

no... no

- **Para conocer igual la dinámica entre ustedes ... ¿cómo se relaciona con ellos?**

¿mi círculo cercano serían mis hijos y su entorno?

- **Claro con quién usted más frecuente**

Sí con mis hijos bien con mi nuera

- **Por ejemplo, con la hija que vive los otros 15 días, ¿Cómo se lleva?**

mm bien... nos apoyamos las dos en realidad mutuamente porque ella está con su hijo chiquitito Porque mi nieto menor está en la universidad entonces estamos solas y nos apoyamos

- **¿Y con la abuela que cuida como se lleva?**

(risa) Bien sí

- **Respecto a la educación ... estudias, estudiaste o estudiarás ¿y por qué?**

yo haber estudié hasta tercero medio, yo en mi edad de estudiante estudié hasta octavo básico y de ahí mi papá dijo que las mujeres no debían seguir estudiando y el fondo dijo que no le iba a dar a nadie estudios solamente hasta la enseñanza básica y al final fui yo la más aplicada porque mis hermanos lo demás reprocharon su oportunidad y yo no la tuve así que por ser la mayor quizás, así que ya hasta... yo ahora saqué mi tercero medio, pero yo después estudié en la noche pensaba sacar la enseñanza completa, la enseñanza media pero después se enfermó mi hija y quedó todo truncado

- **Ya... anteriormente ya me había comentado que está trabajando, cuidando una abuela, ¿cierto? pero igual es necesario dejar el registro de su respuesta, así que le voy a hacer de todas maneras la pregunta, y si es que actualmente usted ¿se encuentra trabajando? y ¿si le gusta?**

sí, como cuidadora de adulto mayor si, si me gusta he tenido oportunidades de irme a otro lado, pero como que me encariñé con abuelitos falleció el caballero ahora poco y yo me quedé con la abuelita nomas... así es que esa es mi actividad laboral

- **En cuanto a la trayectoria de la enfermedad me gustaría abordar ahora sobre el tiempo que lleva con el diagnóstico y la trayectoria posterior que tuvo que afrontar en el proceso por eso, ¿hace cuánto tiempo fue diagnosticada?**

más o menos como 6 años llevo ya diagnosticada con la enfermedad porque antes era como que ahh se parece, antes me decían yo tenía pacientes que tenía fibromialgia pacientes que han tenido fibromialgia una cosa y después ya estaba con exámenes un montón de exámenes cuando me metían a esas cámaras, yo me destruyó la noche yo despierto mi despertar son dolorosos son terribles son de mucho dolor porque yo me quedo ya por decirle con el brazo sobre la nuca o con un brazo doblado al estirarlo es del terror, entonces los despertares yo siempre digo los despertares son de terror

- **Si me pudieras contar resumidamente. ¿Cómo fue que descubriste que tenías FM ¿Cómo fue ese proceso?**

fue porque sufría muchos dolores entonces tenía que ir hacerme examen tras examen, tuve que escuchar hartas opiniones que como le decía me decían puede que sea fibromialgia, hasta que llegue donde una dermatóloga que me dio el diagnóstico de fibromialgia.

- **Y cuando le entregó el diagnóstico ¿cuáles fueron las sensaciones, emociones y también los pensamientos que surgieron?**

uff muchas emociones pena rabia porque era como que yo iba a vivir eternamente con esto y lo otro que bueno aparte de tener fibromialgia soy diabética con una diabetes rebelde y aparte de eso tengo hipotiroidismo eso

está controlado bien pero el tema de la diabetes es horrible y los medicamentos que me daban a mí para la fibromialgia se contradicen con los medicamentos o sea con el tratamiento de una persona diabética cómo son los corticoides para mí son venenos estuve alguna vez en un hospital por una intoxicación con mariscos y me pusieron porque yo ya no respiraba me pusieron corticoides y con los corticoides tuve cuatro días en la UCI porque de ahí el doctor me dijo no puedes nunca de medicarte un corticoide porque te puedes matar con esas palabras me dijo el doctor entonces cuando los encuentros que tenía con mi reumatóloga cuando me dijo que el tratamiento es a base de corticoides y yo no los puedo usar entonces ese es mi problema. Y bueno de primera era que yo no sabía porque mucha gente me hablaba de FM, pero yo no sabía yo lo único que sabía que eran como agujas finitas que me clavaban por todo el cuerpo como que me pinchaban así y es horrible po me costó mucho entender el tema de la FM

- **Entonces ¿sintió pena, tristeza?**

Sí po pena, tristeza, rabia impotencia lo que siente yo creo la gran mayoría de las personas que sufren fibromialgia yo creo que sufre lo que yo sufro de repente hasta incomprensión porque es como que a uno nadie le cree que está padeciendo estos dolores

- **¿Y se sintió acompañada? y si es así ¿Cuál fue su red de apoyo?**

no, no me he sentido acompañada yo no tengo red de apoyo ehh podía decir mi familia hasta cierta parte que como todas las familias po que no se si alomejor en un momento dudan porque en algunos momentos yo me siento muy sola porque es como así esta cosa porque no todo el mundo a uno como que no le creen en el fondo, hasta que uno no se quede postrada yo creo que sí uno con todos estos dolores se queda porque si yo me hubiese quedado en cama yo estuviera inválida esa es la realidad yo me ponía de pie como le digo y mis pies se desintegraban entero y cuando ando así con crisis también y necesito caminar y me duele mucho y me duelen y me duelen y sigo caminando y es como que ganarle al dolor en el fondo y alguna vez un doctor que me conocía mucho me dijo que o tenía que tener cuidado porque yo era como no sé cómo explicarle la palabra que era como que mi dolor ... mi dolor 10 pa' mí eran como 5 una cosa así era como que ya estaba acostumbrada que yo creo que esta cosa venia de antes y después se declaró más quizás pero yo siempre tenía muchos dolores y antes que yo fuera diabética yo tomaba mucha dipirona ehh bueno todo lo que fuera antiinflamatorio que a mí me ayudara a pasar los dolores yo tomaba mucho y después que ya fui diabética y todo eso tuve que bajar las revoluciones y seguir así nomás po no abusar de esos medicamentos como lo hacía antes

- **Y ¿qué hizo luego de ser diagnosticada en términos médicos y personales?**

Llorar y patear y una vez más ehh seguir nomás po qué más si uno no tiene otra alternativa, tiene que trabajar tiene que seguir viviendo, en el caso mío

que yo no tengo casa porque vivo de allegada de mi hija entonces trabajar y he pasado por hartas cosas difíciles po cuándo falleció mi hija de 18 años, era mi gran compañía después de eso falleció mi nieta que yo me había refugiado mucho en ella y ahí fue cuando a mí se me declaró la fibromialgia en el proceso del tratamiento de mi nieta, entonces ahí era el dolor la rabia sentirse abandonada hasta de Dios yo decía Dios no porque yo decía así yo estaba de mal podía haberme muerto yo y no mi nieta porque mi nieta falleció de 9 años entonces toda una vida por delante, una niña alegre, feliz y que un cáncer en tres meses hizo de ella cómo le dijera como una pelotita de grasa con los medicamentos se hincho el cáncer la fue atrapando le atrapó una manita una pierna no camino lo único que hizo hasta el final habló, ella hablo nunca perdió eso

- **Y esto vino en conjunto con el diagnóstico ¿cierto?**

Sí, sí en ese proceso que ehh claro yo ahora después estoy en un grupo de personas con fibromialgia y claro todas dicen lo mismo que hay noches que uno no duerme que produce insomnio hay veces que lo único que uno quiere es dormir y con tantos dolores y esas cosas

- **¿Y en términos médicos que hizo?**

ehhh... mmm, mire yo dejé de ir al tratamiento con la especialista que me estaba viendo y ya después dejé de ir porque son contradicciones entre médicos porque como le digo yo, yo sé que yo no puedo tomar corticoides porque me va en contra de mi diabetes ... Mire yo como diabética le digo yo priorizo algo de mi vida porque para mí no sería calidad de vida empezar a un momento que yo tenga que empezar a dializarme ya con tantos medicamentos tantas cosas que van a fallar mis riñones o sea si me estoy inyectando 4 veces al día insulina no sería calidad de vida, yo estoy con entregada a vivir con el dolor estoy entregada a todo eso yo lo único que le pido a dios es que yo no puedo ser una persona dependiente de alguien porque eso sí sería morirme en vida

- **Ya... Ahora ya profundizando en la condición, me gustaría saber ¿qué entiende usted por la fibromialgia? desde sus propias palabras**

ay! una enfermedad maldita que no se la doy a nadie y que uno no tiene que dejarse estar porque si se deja estar termina invalida porque cuando uno anda con crisis le duele todo y le duele con remedio le duele sin remedios

- **Ya... entiendo**

yo me destruyó la noche yo despierto mi despertar son dolorosos son terribles son de mucho dolor porque yo me quedo ya por decirle con el brazo sobre la nuca o con un brazo doblado al estirarlo es del terror, entonces los despertares yo siempre digo los despertares son de terror

- **Ahora en cuanto al tratamiento de la FM, actualmente se encuentra en uno y si es así ¿cuál sería?**

no, no de tratamiento no tengo nada si yo estoy con lo único que yo estoy es ahora con el tema de la diabetes, lo que yo tomo mire yo tomo la Eutirox que

es de por vida ehh la insulina las 4 veces al día ehh el otro por el tema de la presión y la aspirina

- **Ya... y ¿cuándo fue la última vez que estuvo con un tratamiento con relación a la FM?**

mire es que ahora con el tema de la pandemia y todo eso el único control que tengo más normal se puede decir es el de la diabetóloga, ella es la que lleva más o menos los controles cada 4 meses, me han dado los exámenes y todo eso, pero de lo demás no he tenido nada incluso me quede operándome la vista y tampoco nada

- **Yo sé que ud me comentó que a consecuencia de la diabetes ud no puede tomar el medicamento que le dejaron para la FM, pero igual tengo que dejar registro de la pregunta y si es ¿cuándo estaba tomando aquel medicamento le sirvió para enfrentar la enfermedad? y ¿por qué?**

no, no fue peor el medicamento porque se me descontrola más la diabetes y los síntomas, lo que yo siento es horrible, vómitos ehh por eso no lo deje mejor

- **Ya... entonces si tuviera que definir en una palabra ese tratamiento, ¿cuál sería?**

para mí, yo le voy a decir mire yo tenía pregabalina y todas esas cosas que me hacían muy mal, pero en el momento que yo estaba con esas crisis fuertes yo tomaba igual, me sentía peor y no me ayudaba en nada a calmar mis crisis, sería lo peor la palabra porque las personas andan dopadas y la ayuda no es tal... porque yo por lo menos veo en el grupo donde estoy donde muchas personas publican que toman la pregabalina y en el fondo son puras cosas, así como pa doparla a uno, pero no ayuda más allá

- **Ya... entiendo. Me había comentado que había tenido algunas sesiones con psicólogo y psiquiatra, pero ¿actualmente cuenta con una terapia psicológica?**

no, no, creo que una vez una psicóloga que me atendió en el san Borja me ayudó mucho me hizo muy bien, pero esa fue una vez y nunca más como le digo me quede me estaban operando la vista por el tema de la diabetes igual y también desde la pandemia no he tenido nada más, si de lo único que estoy tranquila es que me entregan la insulina, los insumos y los medicamentos

- **¿Considera que la condición ha influido en sus actividades cotidianas?**

eh mire yo trato de que no, ehh porque he seguido trabajando si a veces empezar es muy doloroso, pero yo trato de que no porque sé que si yo me dejo va a hacer peor porque como le decía yo hablaba con personas en el grupo FM hay personas que están postradas y si yo me hubiese quedado igual estaría postrada porque me costó mucho pararme porque yo sé que me tengo que parar porque a veces mis despertares mi caminar es muy doloroso, pero hay que seguir

- **Ahora en cuanto a sus relaciones interpersonales, ¿cómo las considera?**

es que pienso que con mi entorno cercano como no viven la enfermedad porque es diferente vivirla que verla porque yo a veces digo mis dolores, mis codos, pero me ven de pie entonces verme de pie a mí me hacen pensar que no me creyeran que no es real mi enfermedad o que a veces dicen que es mental que uno se imagina la enfermedad, como uno se va a inventar la enfermedad

- **Pero ¿y cómo las consideras?**

no se ha dado el caso que tenga una amiga cercana con la FM

- **Ya... ud por ejemplo ¿tiene amigas, amigos con quien salir?**

sí tengo una amiga

- **Y ¿cómo considera que es esa relación con ella?**

a ver es que como amigas, más que nada salimos juntas conversamos a veces por chat, porque vivimos situaciones diferentes me imagino porque conocer ella ahora me dice que sufre de un dolor de rodilla que a veces no puede caminar ehh y me dice que lo pasa mal igual imágenes es un dolor en una rodilla y uno que le duele todo que a veces siente que los pies se desintegran, que le duele los pies pero hay que caminar que uno se para y las escaleras la tienen fuera de su lugar sale caminando como pato para un lado para otro como si de un lado doliera menos

- **¿Cuáles son las emociones que más siente a diario?**

de repente pena no se con tanta no sé cómo decirle es que yo creo que la realidad del mundo es así po no es como de tanta injusticia, tanta maldad

- **Pero desde su percepción, ¿cuáles son las emociones que más siente a diario?**

mi realidad nomas, no tengo mayores que mis dolores, la realidad de este mundo yo creo que al final todos vamos a terminar enfermos con FM porque son puras preocupaciones puros dolores ud vive entre rejas es como vivir en una cárcel, ud sale en la calle y tiene miedo de que nos roben, tiene miedo a que le van a hacer cualquier cosa, entonces no se quien se pueda sentir feliz en este mundo

- **Y en ese sentido, con estos síntomas que me está describiendo, ¿se siente con suficiente autoestima o siente alguna disminución en ella?**

no porque cuando más me bajonea es que siento como que nadie creyera con los dolores que uno vive a diario porque hay noches que uno no duerme a veces siento tanto el sueño, pero no puedo dormir y al otro día tengo que trabajar igual entonces pareciera que nadie cree por el hecho de no estar de pie.

- **Entonces ¿siente que no le ha afectado en la autoestima?**

me gustaría que los dolores tuvieran unos colores, colores que se distinguieron con los dolores, como los colores de cuando dicen del aura cuando ven que está sano, limpio

- **Ya entiendo ... y ud ¿ve cambios en sus relaciones sexoafectivas desde el inicio de los síntomas de la FM hasta el día de hoy?**

bueno desde el tiempo que yo tenía la fibromialgia yo no tenía pareja entonces no te lo puedo contestar

- **No necesariamente en pareja...**

no, no porque a ver para mí nunca ha sido un tema yo creo que eso de una relación se da con los afectos con lo que uno siente por alguien, pero como yo estoy sola (risa)

- **Ud me dice que nunca le ha llamado la atención por estar sola, pero ¿ud cree que eso es a causa de la FM?**

no porque ya paso mi tiempo también po, ya tengo 61 años ehh estoy acostumbrada sola también

- **Entonces ¿no ha experimentado cambios?**

en ese sentido no, porque estando sola, yo creo que por mi edad yo pienso como le digo si estuviese con alguien si podría ser, pero con el entorno que estoy me voy a encerrar al trabajo me voy a encerrar a la casa. El otro día salí con mi amiga que tenía un problema en la rodilla, salimos a bailar ehh yo siento que me hace bien salir

- **Ya... mire la siguiente pregunta tiene que ver con la pregunta anterior y era que le parecen estos cambios, pero como siente que no ha habido cambios no la realizaré, así que seguimos con la siguiente y es ¿Cuál ha sido su experiencia después del diagnóstico respecto a la sexualidad?**

no he tenido experiencia luego del diagnóstico

- **Ud ¿comenzó con los síntomas estando en pareja o no?**

no, después. Mire yo antes sufría muchos dolores, pero como yo le decía antes de ser diabética incluso yo tomaba medicamentos para no sentir dolores, ibuprofenos cosas antiinflamatorio que me ayudara a aliviar los dolores, pero cuando se hizo fuerte fue en el proceso de mi nieta

- **Ya... mire le voy a hacer esta pregunta igual, ¿ha tenido dificultad en experimentar placer durante la práctica del sexo?**

es que como le decía denante nunca he sentido esa necesidad

- **¿Y esta necesidad estaba antes de tener estas molestias, estos dolores de la FM o no?**

nunca porque yo digo que esa necesidad viene de una caricia, esas cosas, pero así sola y como yo soy ultra trabajólica siempre estoy tan cansada y evitado toda la vida jamás veo una película porno que incite a una cosa así, así que no, yo creo que mi necesidad puede pasar en el vacío que siente mi corazón necesidad de amar a alguien yo creo que con eso viene la necesidad de sexo cosas así

- **¿Y con su última pareja no había problemas en experimentar el placer?**

yo creo que no porque yo creo que se dan por estar en pareja

- **Ahora, en cuanto a la percepción del dolor me gustaría saber ¿cómo describe la experiencia del dolor a causa de la condición?**

cómo le dijera que yo antes si tenía dolores que me dijeran de calificar dolores son más de 10 los dolores porque ya no se si es tanto el dolor que uno ehh

como le dijera yo no sé antes quizás toleraba, pero ahora casi se hace intolerable el dolor. En una palabra, yo diría... intolerable.

### **Categoría 3**

- **En tu tratamiento que me comentaste, ¿es considerado lo sexoafectivo?**
  - no
- **¿Y has podido conversar con los profesionales de salud, sobre lo que te pasa, como te sientes, en relación con lo sexo afectivo?**
  - no, nunca
- **¿Has podido conversar sobre lo afectivo con tu pareja o alguien de tu entorno cercano? ¿Cómo ha sido?**
  - mm no ... trato de aguantármela y motivarme sola ya que nadie entiende mi situación
- **¿Qué estrategias has utilizado para lidiar con la FM en la dinámica sexo afectiva?**
  - mm.... no ninguna es que como le dije que no tengo pareja no tengo esa necesidad.

Matriz de vaciado de información textual

Categoría	Subcategoría	Ent. 1	Ent. 2	Ent. 3	Ent. 4
A. Caracterización de las entrevistadas	A.1 Datos socio estructurales	46 años. Vivo con mi pareja y mi perrito. Mira vivimos en Santiago centro estamos aquí hace 3 meses en un departamento de una habitación, bueno él trabaja yo no ehhh... yo soy de Valdivia él es español, nos conocimos cuando yo vivía en España donde estudiaba ehhh y cuando regresamos al país como nos tocó el estallido social nos fuimos a vivir a Valdivia yo tengo una cabañita muy sencilla detrás de la casa de mis padres y entonces vivimos ahí ese tiempo él encontró empleo y lo trasladaron y ya pues estamos aquí en Santiago centro.	"58 años. Vivo esporádicamente con una hija porque son 2 semanas que esta fuera, y dos semanas con... bueno trabaja todos los días pero en la noche pero está conmigo, tiene domicilio conmigo así que vive conmigo mi hija menor. Yo vivo en santa rosa de lavadores un sector rural de la comuna de Maule provincia de Talca".	"29 años. Con mi hijo. Arriendo un departamento en la granja.	"61 años. Yo haber trabajo estoy 15 días mi casa y 15 días en el trabajo, entonces estoy dividida acá en el trabajo vivo con la abuelita que cuido y en la casa, en la casa con mi hija con mi hija y mi nieto. Acá en Salamanca y usted se dirá yo a esta altura no tengo casa la verdad es que hace algunos años se quemó la casa y honestamente no he podido volver a construir mi casa Así que ando de llegar por todos lados".

	<p>A.2 Familia y relaciones</p>	<p>Si tengo pareja. No, yo no tengo hijos, no me gustan pero yo tengo 46 años sabes, cuando yo cumplí 19 me dijeron que yo jamás iba a tener hijos, la medicina evolucionó después de los 35 me dijeron que ohh! no nos dimos cuenta que si podías tener, porque estudiaron un no sé qué y era muy barato pero ya supongo que era muy tarde uno avanza en su estilo de vida y en su forma y pues ya nos los tuve y mi pareja tampoco los quiere así que tenemos un perro. vale, cuando nos conocimos Alejandro es menor que yo pero es como si fuese un señor mayor ahhh entonces nos llevamos bien , era súper divertida ehh</p>	<p>"Si, tuve 4 hijos, el mayor que esta fallecido, después sigue una que es una perdida y después tengo a Katherine y génesis. No. Bien con mis hijas, nos apoyamos".</p>	<p>"Si tengo uno. No. Bien mi hijo es lo único que tengo".</p>	<p>Sí, tengo 5 hijos eran seis mis hijos pero falleció mi hija menor y me quedaron cinco. No... No sí con mis hijos bien con mi nuera. mm bien... Nos apoyamos las dos en realidad mutuamente porque ella está con su hijo chiquitito Porque mi nieto menor está en la universidad entonces estamos solas y nos apoyamos".</p>
--	---------------------------------	---	---	--	--

	<p>vivir en España es muy fácil bueno yo siempre he sido súper alegre me gusta salir de fiesta siempre fui muy juvenil y me gusta ehh disfrutar de la vida digamos estudiar, hacer cosas, trabajar bastante, esa persona era yo y cuando nos conocemos claro estábamos una gran amistad nos llevábamos bien una relación muy franca muy divertida muy de salir muy de conocer el español es muy así, viaje un poco ehh nuestra relación era muy cercana y sexualmente muy muy activa yo siempre fui una mujer muy muy activa ehh de piel muy caliente digamos ehh.. No es</p>		
--	---	--	--

	<p>que me anduve acostando con cualquiera sabes pero si muy activa ehh... pero en 2020 en octubre me diagnosticaron FM recién es cuando se dan cuenta que es muy antiguo pero es cuando recién me diagnostican mi relación cambio porque yo siento mucho dolor porque yo me siento muy diferente entonces seguimos siendo muy amigos tengo suerte de que él trabaja mucho entonces es como que no percibe mis estados de crisis no las ve no las pasa conmigo sabes yo las paso muy sola y como él está cansado y siempre tiene algo que hacer mirar una película siempre es una opción y entonces nuestra vida se ha</p>		
--	---	--	--

		<p>vuelto más tranquila y el finde semana aun cuando yo alomejor han pasado meses que no tengo un orgasmo yo si intento disfrutar con él, él ha dejado de preguntar si yo termine eehh.. Y yo como ya lo conozco sé hasta dónde puedo y digamos que mmmm... Hago que finalmente termine y esto concluya en un abrazo, en una conversación y pueda salir a un paseo sabes pero ha cambiado muchísimo en este tiempo, así que eso.</p>		
--	--	--	--	--

	<p>A.3 Nivel educacional y trabajo</p>	<p>Yo soy ing. comercial, eeehh... siempre tuve trabajos de artículo 22 o sea trabajo muchas horas 24/7 sin vacaciones, mal pagada, mujer sabes ehh entonces me he dedicado a eso po como no podía tener hijos bueno los novios tampoco me duraban porque eran muchas horas de trabajo prepararte, yo soy de colegio de monjas sabes en la época que yo estudie en la dictadura las niñas aprendían a bordar y tejer y hacer ropa de guagua sabes yo estudie en el colegio me enseñaron eeh economía doméstica osea una educación súper distinta que probablemente no iba a llegar nunca a la universidad y sin</p>	<p>"no, yo estudié hasta cuarto medio y ahí me quede por recursos porque mi papá no tuvieron para seguir dando estudios porque éramos 5 hermanos entonces ninguno siguió estudiando así para tener una profesión. no, yo deje de trabajar desde que empezó la pandemia estaba trabajando dos días a la semana y por la pandemia mi jefa me dijo te quiero afuera porque igual ella tenía sus papas que eran adulto mayores y estaban en estado de cuidado y yo igual , entonces yo todavía no puedo salir a trabajar porque ahora ella me llama y me llamo el otro día y le contaba yo lo de mi mama po y me dice que me va a esperar otro tiempo acaso si la mama se recupera y ahí continuamos el trabajo porque yo no</p>	<p>"Estudié, alcancé a hacer un año de enfermería y quede embarazada y tuve que abandonar la carrera no tenía apoyo. Sí soy ejecutiva de ventas, de gustarme no pero tengo que hacerlo por mi hijo ya que no tenemos apoyo".</p>	<p>"Yo haber estudié hasta tercero medio, yo en mi edad de estudiante estudié hasta octavo básico y de ahí mi papá dijo que las mujeres en el fondo dijo que no le iba a dar a nadie estudios solamente hasta la enseñanza básica y al final fui yo la más aplicada porque mis hermanos lo demás reprocharon su oportunidad y yo no la tuve así que por ser la mayor quizás, así que ya hasta... Yo ahora saqué mi tercero medio pero yo después estudié en la noche pensaba sacar la enseñanza completa, la enseñanza media pero después se enfermó mi hija y quedó todo truncado. Sí, como cuidadora de adulto mayor si, si me gusta he tenido oportunidades de irme a otro lado pero como que me encariñe con abuelitos falleció el caballero ahora poco y yo me quedé con la abuelita nomas... Así es</p>
--	--	---	--	--	---

		<p>embargo fui a estudiar eeh yo tengo un master internacional en dirección y gestión de recursos humanos, estude en la universidad de valencia 2 años presencial trabaje porque hice mi practica como vercaria y dos meses no pude trabajar más porque tuve problemas con mi visado por un error de la universidad entonces España me prohibió trabajar pero esa es mi profesión siempre estudio un poco porque siempre llevo atrás y entre el estallido social luego la pandemia , mi enfermedad mi enfermedad me nubla mucho la mente... si yo te dijera que recuerdo</p>	<p>quiero buscar a nadie más tía porque yo.. Me tiene plena confianza, me entrega la casa incluso yo todavía tengo las llaves y yo también me siento muy a gusto con ella y su hijo, era un ambiente laboral muy grato".</p>	<p>que esa es mi mi actividad laboral.</p>
--	--	--	--	--

	<p>master seria mentira tengo momentos de luces no es que este idiota ni mucho menos pero olvido las palabras practico mucho en objetos y números ese tipo de cosas pero mi memoria esta súper perdida súper perdida así que siempre igual tratado de estudia de hacer cositas cortas si tienen cursos gratis de repente te regalan premios y te meten en alguna cosita pero me es difícil y a veces hasta conversar me es dificultosos entonces supongo que el master es lo único formal que hare y nada po eso esa es mi formación. pues no, estoy cesante porque como llegue del extranjero de</p>		
--	---	--	--

	<p>estudiar estaba a punto de firmar un contrato cuando el estallido se hizo muy fuerte se retiraron las ofertas el reclutador me dijo que las empresas todas estaban retirando las ofertas que no había mucho que hacer y cuando regreso a Valdivia aparece una oferta de empleo porque Valdivia es una ciudad en donde la gente se va a jubilar tu no vas a buscar empleo sabes puedes ir a doblar ropa sin desmerecer a quien dobla la ropa pero no es una capital del empleo entonces apareció una oferta ehh..</p> <p>Alejandro necesitaba la visa porque cualquiera de los dos podía postular y pues yo tenía un pie atrás</p>		
--	--	--	--

	<p>postulo él, quedo él alomejor yo no hubiese quedado o alomejor lo hubiera hecho muy mal eso no lo sabemos, no? y no fue agradable porque me fui deteriorando y desvalorizando a través del tiempo estuvimos dos años allá como te dije llegamos hace 3 meses ehhh... no ha sido agradable no trabajar pero he estado muy enferma para hacerlo porque entre medio me descubrieron un y así fue como descubrieron mi FM sabes tú era como un coso con hemorragia muy grande no se ha podido operar porque estábamos en plena pandemia y tuve que esperar un año y medio ehh.. Casi en cama</p>		
--	---	--	--

	<p>subí 25 kilos si quieres después te muestro las fotos porque ni como me veo ahora soy la persona que fui alguna vez todavía debo tener unos 15 kilos demás y mmm... Y bueno la ropa que traía para dar una entrevista no existe esta guardada con etiqueta en cajas plásticas entonces no ha sido agradable buscar empleos es muy complejo porque llevo mucho tiempo parada todos piden los últimos cinco años los últimos cinco años yo estude y luego estuve enferma en mi casa y no le puedo decir a la gente que estuve y estoy enferma sabes y me veo una persona triste ahora yo tenía un dinero</p>		
--	---	--	--

	<p>guardado ehh... muy poquito y me compre un fardo de disfraces para niños los vendo por internet con eso junto y tengo que pagar el reumatólogo porque llevo dos años en lista de espera para una cita la primera cita con el reumatólogo entonces parte lo ve el sistema público que es lo que ve con toda la gente yo creo que ya te lo han dicho las otras entrevistas te dan un paracetamol un tramadol sabes y atención mental 4 veces al año porque no alcanza para más y el resto lo tienes que pagar tú y es así como funciona sabes entonces no me gusta estar así pero si tengo mucho miedo de ir a</p>		
--	---	--	--

		<p>trabajar mucho miedo de tener una crisis ayer y antes de ayer tuve una crisis después de varios meses no es que el dolor no esté el dolor siempre está pero de alguna forma tú no te puedes quejar no puedes decir nada entonces me da miedo de ir a una oficina y sentir dolor ayer tuve que dar una prueba para el poder judicial no podía ni siquiera mirar las letras me enviaron un correo hoy día que quede súper descartada porque saque 9 de 20 puntos porque no podía ni leer tenía mucho dolor entonces eso</p>		
--	--	--	--	--

	<p>A.4 Trayectoria de la fibromialgia</p>	<p>"yo empecé a notar que cuando despertaba me dolía mucho las muñecas y los codos y hable con mi traumatólogo mira me pasa esto a quien me recomiendas me dijo un especialista en codo fui a un especialista en codo y me dijo no esto debe ser artritis u alguna cosa anda al reumatólogo" (...) "fui al doctor y yo le describo lo que sentía me dice ven párate y me toca y me hace el examen de los puntos y me dice yo creo que tú tienes FM me dijo una enfermedad que no tiene cura no tiene tratamiento solo paliativo me dijo pero te voy a dar la lista te voy hacer todo me dijo lo que es necesario para que en el</p>	<p>"Yo fui diagnosticada como en el 2012 más menos, porque de antes si yo tenía esos dolores pero no tenía idea que era que pasaba en mi cuerpo decirle yo no sé porque me siento así y empecé a ir donde el doctor y ahí me diagnosticaron me mandaron al servicio público del hospital que el traumatólogo me hiciera del examen que hacen de los puntos específicos del dolor y ahí fui diagnosticada con FM. Bueno después de muchos años de sufrir dolores y no saber que era y pasar por muchos profesionales que me veían y no sabían que es lo que tenía me daban medicamentos y no se pasaba y cada día era peor ehh un día en el consultorio me vio en medicina general y me dijo posiblemente</p>	<p>"El diagnóstico me lo dieron hace un año exactamente pero hace 7 años más o menos yo empecé con síntomas, hace 7 años fue la primera vez que escuche un que puede ser, quizás y bueno en el hospital me dieron el diagnóstico y no fue de la mejor forma que a alguien le pueden decir porque la doctora me hizo llamada telefónica porque no estaban haciendo atención presencial y me dijo tengo buenas y malas noticias, las buenas que no tienes nada autoinmune lo malo tienes fibromialgia no tiene cura si quieres te puedo dar pastillas que te pueden ayudar y de ahí no he tenido ningún control osea este año tuve en abril un neurólogo que me dejó con pastillas para dormir y nada más me derivaron al psicólogo</p>	<p>"Más o menos como 6 años llevo ya diagnosticada con la enfermedad porque antes era como que ohh se parece, antes me decían yo tenía pacientes que tenía fibromialgia pacientes que han tenido fibromialgia una cosa y después ya estaba con exámenes un montón de exámenes cuando me metían a esas cámaras, yo me destruyó la noche yo despierto mi despertar son dolorosos son terribles son de mucho dolor porque yo me quedo ya por decirle con el brazo sobre la nuca o con un brazo doblado al estirarlo es del terror, entonces los despertares yo siempre digo los despertares son de terror. Ehh... a ver como se llama la doctora mmm una reumatóloga me dio el diagnostico de fibromialgia y me dio las indicaciones a seguir".</p>
--	---	---	--	---	--

		<p>consultorio te hagan los exámenes y te den hora con el traumatólogo, no me diagnostico ese traumatólogo me diagnostico el que yo pago pero el que me recomendó el doctor que me veía en el consultorio el que yo te dije que era venezolano me dijo anda con este porque siempre tiene citas atiende por fonasa no cobra demasiado caro es pagable y nosotros hemos tenido buenos resultados y efectivamente fui donde él y me dijo ohh! tu FM está muy avanzada yo calculo que por el grado de avance tu FM debe tener 10 años sacando la cuenta desde antes empieza".</p>	<p>usted tenga fibromialgia pero para descartar me dijo la voy a mandar a un traumatólogo así que me mando al hospital regional de Talca y ahí me hicieron el examen del punto de dolor y ahí me detectaron la fibromialgia. El proceso fue largo la incertidumbre de no saber qué es lo que era pase por momentos de depresión, subida de peso baja de peso, en fin muchas cosas hasta que yo creo que pasaron cinco años y me detectaron la fibromialgia"</p>	<p>me cancelaron todas las horas el mismo día que yo iba a la hora y de ahí que no me han vuelto a llamar o sea cero ni acompañamiento ni enseñarte algo nada, hace dos semanas fui a medico porque me siento mal me siento muy mal porque me dijo que tenía inflamado. Esto fue mira el día viernes tuve control con nutricionista me dieron los resultados de mi examen me mandó a ver porque también empezaron a ver otras fallas porque eso es lo otro, una cosa lleva a la otra. Pero particular y eso es un gasto, es un tema y a mí me complica porque yo no tengo apoyo del papa de mi hijo entonces es como la mochila súper híper mega cargada".</p>	
--	--	--	---	--	--

	A.5 Percepción del diagnóstico	<p>"cuando a mí el Dr. malo me dice yo creo que tú tienes FM fue como como que por primera vez no tenía nada que decir recordé a mis pacientes recordé como se sentían como ellos trataban de transmitir porque en las manos tu puedes sentir su dolor sabes no se explicarlo pero como yo conocía eso dije mierda me quede helada y yo que estaba tan molesta con ese medico por cómo me había tratado antes era como que hasta la molestia me había desaparecido me fui caminando a mi casa con los ojos llenos de lágrimas". (...)"pues no tengo red de apoyo en mi familia no tengo porque que</p>	<p>"pucha yo dije tan joven y con esta enfermedad pero después pensé me la tengo que poder porque tenía a mi hija y todo entonces tenía que luchar y empecé a buscar información. De llorar no, pero igual la incertidumbre de primera como voy a enfrentar esto como le digo a la hija, les cuento o no les cuento después encontré mas palabras me dijeron que era esto y esto y yo siempre he sido así que como que he normalizado las cosas y que mi hija siempre me crítica y yo digo no siempre hay una forma de ser y todo... Yo angustiada tenía una angustia de no saber lo que venía más adelante... Si iban hacer más grandes las crisis como decía si iba hacer capaz de</p>	<p>"Me voy a poner a llorar... Creo que llore por una semana y empecé con más crisis terminé dos días en el hospital, llegue al trabajo con ataque al colon, mal y ahí fue cuando dije esta cuestión me va a acompañar toda la vida o asumo que esta y sigo peleando o me voy a sentir cada vez más peor. Hay días que ando todo el día con náuseas y no quiere comer por eso fui a la nutricionista para que me ayudara con eso porque hay días que como solo jalea. Tampoco fue la forma en la que me lo dijo. Ah me faltó una parte me dijo que no tiene cura pero no te va a matar, esa fue su frase. No sé, siento que no es un buen argumento para decirlo porque si tú me preguntai prefiero mil veces que me</p>	<p>"Uuf muchas emociones pena rabia porque era como que yo iba a vivir eternamente con esto y lo otro que bueno aparte de tener fibromialgia soy diabética con una diabetes rebelde y aparte de eso tengo hipotiroidismo eso está controlado bien pero el tema de la diabetes es horrible y los medicamentos que me daban a mí para la fibromialgia se contradicen con los medicamentos o sea con el tratamiento de una persona diabética cómo son los corticoides para mí son venenos estuve alguna vez en un hospital por una intoxicación con mariscos y me pusieron porque yo ya no respiraba me pusieron corticoides y con los corticoides tuve cuatro días en la UCI porque de ahí el doctor me dijo no puedes nunca de medicarte un corticoide porque te puedes matar con esas palabras me dijo el doctor entonces cuando</p>
--	--------------------------------	--	--	--	--

		<p>Alejandro diga que él entendió que yo no era una persona feliz que me iba a sentir más enferma, pues no note el apoyo mucho porque para él tienes que tener tiempo es muy demandante un tiempo porque él trabaja toda la semana entonces para algo que quiero hacer el finde semana y tú te sientes mal y si me voy dormir un ratito porque me duele la cabeza claro yo me pongo a cocinar para que podamos salir y tú te pones a dormir siempre estas enferma siempre es lo que uno siempre escucha simplemente uno no se queja y te tomas unos analgésicos mas y sonríes ahora con la mascarilla no</p>	<p>enfrentar la enfermedad... La angustia, la incertidumbre. En un principio no era mucho el apoyo porque era un proceso desconocido para todos po... no sabíamos nada que significaba incluso un hermano menor me decía oye y esa enfermedad que teni tu no será que te la hayai contraído por otra persona que te hayas contagiado... no le dije yo porque se desconocía totalmente si ni siquiera los doctores sabían nada de la enfermedad... no, le decía yo que era una enfermedad de los nervios que se van debilitándolos músculos y eso produce dolor, fatiga le decía yo que no dan ganas de caminar de levantarse pero mi red de apoyo era más mi</p>	<p>mataran, si porque no hay soluciones. Ni tratamiento, nada. Es que no tengo. Esperar qué me llamaran, Ya me enfermé en el año 2019 yo caí hospitalizada y me realizaron exámenes de alimentos para ver qué cosa me caía mal para quedar en el hospital, yo no como fideos yo no como atún y no como ningún tipo de procesado pero fue porque eran cosas que me di cuenta que me mandaban al hospital pero tampoco es una opción no es la opción que tú misma te restringido no comer nada. Entonces busque hora con una nutricionista y me dijo que con una dieta des inflamatoria y ahora como desafío tengo el comer atún y fideos porque la nutricionista dijo que podía estar en mi mente y por eso me cae mal y ayer se</p>	<p>los encuentros que tenía con mi reumatóloga cuando me dijo que el tratamiento es a base de corticoides y yo no los puedo usar entonces ese es mi problema. Y bueno de primera era que yo no sabía po que mucha gente me hablaba de FM pero yo no sabía yo lo único que sabía que eran como agujas finitas que me clavaban por todo el cuerpo como que me pinchaban así y es horrible po me costó mucho entender el tema de la FM. Sí po pena, tristeza, rabia impotencia lo que siente yo creo la gran mayoría de las personas que sufren fibromialgia yo creo que sufre lo que yo sufro de repente hasta incomprensión porque es como que a uno nadie le cree que está padeciendo estos dolores. no, no me he sentido acompañada y no tengo red de apoyo ehh podía decir mi familia hasta cierta parte que como todas las familias po</p>
--	--	--	--	---	---

		<p>se nota. Mi hermana por ej. y te lo puedo mostrar son como ejemplos ehh que tú puedes observar yo me puse a llorar mira... (muestra un video subido de su hermana burlándose de la FM) esa es mi hermana no conocemos a nadie más familiarmente que tenga FM mi hermana es dentista y trabaja en un hospital sabes entonces cuando tu vez esas reacciones ehh sola po te sientes sola osea apenas entiendo yo que me pasa a pesar de todo lo que uno estudia porque nunca termina de encajar todas las piezas entonces tú dices ehh y mi hermana sobre todo que es del área de salud</p>	<p>hija y mi hermana y obviamente mis papas pero ellos igual desconocían mucho del tema. Es como la incomprensión lo más que molesta, la empatía porque lo único que más necesita es no se po... quédate un ratito más en la casa entonces eso parte a uno los molesta duele... Porque yo siempre le digo a las chiquillas a la más chica me gustaría quedarme no se po medio día acostada y no puedo po por eso falta más la empatía del resto, la falta de empatía es la más que molesta. Seguir el tratamiento que me dieron en el servicio público me tomaba mis remedios, si avance un tiempo con esos remedios andaba bien y no tenía tampoco tanto dramas emocionales entonces... anduve un</p>	<p>me ocurrió comerme dos cucharadas de atún y me levante vomitando".</p>	<p>que no se si alomejor en un momento dudan porque en algunos momentos yo me siento muy sola porque es como así esta cosa porque no todo el mundo a uno como que no le creen en el fondo, hasta que uno no se quede postrada yo creo que sí uno con todos estos dolores se queda porque si yo me hubiese quedado en cama yo estuviera inválida esa es la realidad yo me ponía de pie como le digo y mis pies se desintegraban entero y cuando ando así con crisis también y necesito caminar y me duele mucho y me duelen y me duelen y sigo caminando y es como que ganarle al dolor en el fondo y alguna vez un doctor que me conocía mucho me dijo que o tenía que tener cuidado porque yo era como no sé cómo explicarle la palabra que era como que mi dolor ... mi dolor 10 pa' mi eran como 5 una cosa así era</p>
--	--	---	--	---	--

	<p>donde ve a persona que padecen y nisiquera tiene un poco de misericordia con su propia hermana" (...) " te sientes sola ahora yo tengo una amiga de años que si yo no le escribo mno le hablo me llama estas bien te sientes bien alomejor no entiende la FM pero ella me conversa sabes y me escucha ehh me da animo entonces creo que ella la siento cercana y es una gran amiga y la quiero mucho por eso pero nadie más mm yo creo que en la enfermedad estas muy solo y yo lo que leo en los grupos y todo es que la gente de verdad está muy sola porque todo el mundo se aburre de ti se aburre de lo</p>	<p>buen tiempo un par de años así con el tratamiento súper bien y como no tenía problemas emocionales así grandes que dijeran que afectarán tanto andaba bien".</p>	<p>como que ya estaba acostumbrada que yo creo que esta cosa venia de antes y después se declaró más quizás pero yo siempre tenía muchos dolores y antes que yo fuera diabética yo tomaba mucha dipirona ehh bueno todo lo que fuera antiinflamatorio que a mí me ayudara a pasar los dolores yo tomaba mucho y después que ya fui diabética y todo eso tuve que bajar las revoluciones y seguir así nomas po no abusar de esos medicamentos como lo hacía antes. Llorar llorar y patear y una vez más ehh seguir nomás po qué más si uno no tiene otra alternativa, tiene que trabajar tiene que seguir viviendo, en el caso mío que yo no tengo casa porque vivo de allegada de mi hija entonces trabajar y he pasado por hartas cosas difíciles po cuándo falleció mi hija de 18 años, era mi gran compañía después de eso</p>
--	---	---	---

que cambia." "fui inmediatamente al consultorio no ese mismo día pero digamos que en la medida que me controle un poquito fui donde mi médico hice la cita hice mi súper fila de madrugada y le dije mira traigo esto me dijeron esto y necesito que me ayudes porque a ver ehh mi consultorio en Valdivia era muy bueno entonces ehh yo llegaba y le decía a las chiquillas sabes que no quiero citas con este médico quiero con este pero esta semana no quedan no importa vuelvo a la otra volvía a la otra pero en vez de estar contándole el cuento a 10 personas distintas me veía con uno solo no importa el rango del tiempo

falleció mi nieta que yo me había refugiado mucho en ella y ahí fue cuando a mí se me declaró la fibromialgia en el proceso del tratamiento de mi nieta, entonces ahí era el dolor la rabia sentirse abandonada hasta de Dios yo decía Dios no porque yo decía así yo estaba de mal podía haberme muerto yo y no mi nieta porque mi nieta falleció de 9 años entonces toda una vida por delante, una niña alegre, feliz y que un cáncer en tres meses hizo de ella cómo le dijera como una pelotita de grasa con los medicamentos se hincho el cáncer la fue atrapando le atrapo una manita una pierna no camino lo único que hizo hasta el final hablo, ella hablo nunca perdió eso. Ehhh... mmm, mire yo dejé de ir al tratamiento con la especialista que me estaba viendo y ya después dejé de ir porque son contradicciones entre

que fuera entonces me vi solo con ese él me ayudó mucho si bien el no llego al diagnóstico él fue clave en este proceso de intentar salir" (...) "así que aunque tengas 45 ehh puedes quedar embarazada así que dime altiro quieres hijos o no quieres hijos y yo le dije si hijos significa dejar mi energía porque no quiero dolor no necesito más dolor yo tengo entendido tal y tal cosa y se me dijo algo de que dicen que no es nada muy cierto como no se sabe muy bien con la FM yo no quiero ver una regla por mucho tiempo para eso me dijo te vamos a inyectar te vamos a quitar los estrógenos pero eso significa que tu cuerpo durante un

médicos porque como le digo yo, yo sé que yo no puedo tomar corticoides porque me va en contra de mi diabetes ... Mire yo como diabética le digo yo priorizo algo de mi vida porque para mí no sería calidad de vida empezar a un momento que yo tenga que empezar a dializarme ya con tantos medicamentos tantas cosas que van a fallar mis riñones osea si me estoy inyectando 4 veces al día insulina no sería calidad de vida, yo estoy con entregada a vivir con el dolor estoy entregada a todo eso yo lo único que le pido a dios es que yo no puedo ser una persona dependiente de alguien porque eso sí sería morirme en vida".

		<p>año no se va desintoxicar las hormonas y no podrás quedar embarazada y yo le dije no importa y al quitarla los estrógenos nos mantienes jóvenes sabes y mi matrona porque pase por el ginecólogo y después con la matrona una hora para que te atienda una hora la matrona perfecto maría Eugenia yo te voy a quitar estrógenos intrauterinos la pongo por 2 veces a la semana y lo pongo en una jeringuilla y me lo pongo así entonces no es lo mismo pero es mejor no sé si me lo explico entonces fui tomando como esas decisiones".</p>		
--	--	--	--	--

	<p>A.6 Concepción de la fibromialgia</p>	<p>"pues esta enfermedad te roba la vida cada día un poco más entiendo que es algo neurológico o al menos que se cree que puede ser neurológico en las terminaciones pero que el dolor crónico musculoesquelético y que machaca la vida sabes algunos dicen que porque le pregunte una vez a mi reumatólogo oye le digo yo porque estoy enfermera dime porque estoy enferma porque algunos dicen una cosa otros dicen otra pero dime tu porque estoy enferma entonces empezó con la explicación que era un condición un poco emocional pero yo no tengo depresión nunca he tenido depresión si soy un poco ansiosa</p>	<p>"ahora entiendo un poco más pero cuando a mí me la diagnosticaron no sabía nada no sabía que era ahora sé que es una enfermedad neurodegenerativa pero antes no tenía idea yo antes decía me dolía todo el cuerpo nomás cuando me preguntaban qué te pasa? de FM me dijeron y qué es lo que es me duele todo el cuerpo de la parte muscular pero ahora he ido viendo documentales, entrevistas de personas, historias y ahí va comprendiendo más uno porque de primera pensaba que era yo nomás y después ahora voy sabiendo que es muchas, eeh de primera siempre fui el conejillo de indias porque de los años que tengo esta patología de primera</p>	<p>"ehh que difícil la pregunta, un desafío. Lo mismo yo diría como lo mismo trato de no hacerle mucho sentido, pero no es fácil para nada".</p>	<p>"Ay! una enfermedad maldita que no se la doy a nadie y que uno no tiene que dejarse estar porque si se deja estar termina invalida porque cuando uno anda con crisis le duele todo y le duele con remedio le duele sin remedios. Cómo, cómo sería como una enfermedad de terror (risa) esta cuestión es terrorífica</p>
--	--	--	---	--	--

pero siempre he tenido trabajos súper estresantes donde muchas veces no tuve vacaciones donde trabajaba muchos más pero me pagaba mucho menos que un hombre y porque tenía que demostrar muchas más cosas porque mis padres alomejor trabajaban y yo tenía que preocuparme de mis hermanos cuando era niña yo hice otras cosas soy mucho más ansiosa que los demás y me dice el medico es una condición es una característica de quienes padecemos FM ehh... pero nadie sabe mucho y al final todos creen igual tener la verdad". "Una mierda".

era el conejillo de indias porque ni lo mismos doctores sabía que realmente sucedía en el cuerpo humano con esta patología. Mmm... Bueno parte de la palabra dolor no se para mi dolor seria como la palabra... Dolor si po dolor pero para mí ser guerrera pero en la parte científica y de la enfermedad si es dolor".

	<p>A.7 Tratamiento de la fibromialgia</p>	<p>"si mira después de pasar por miles de tratamientos porque hay que ir buscando que sirve y no sirve pues yo por la mañana tomo 50 tramadol lo primero que tomo si el dolor aumenta poquito no se agregó un ketorolaco el medico dice que paracetamol pero me hace vomitar y lo cambio por eso que me funciona súper bien pero si es crisis no va a funcionar pero nada entonces da igual no vuelvo a tomar nada más hasta la noche que tomo los 150 de pregabalina empezamos con 75 la dosis mínima estuve un tiempo así hasta que le aumentaron y llevo casi un año ahí en esa dosis ehh bueno yo le pregunte por ej. A mi médico</p>	<p>"Si ahora tuve con el doctor la semana anterior y el doctor me encontró mal entonces ahora me dio control para la salud mental y estoy con la prebalatina, la duloxetina y prasilbria y tengo que ir a control mental ahora a fines de septiembre. Llevo... Voy a llevar 2 semanas, pero la verdad es que no estoy siguiendo es que también eso también le decía delante a mi hermana... yo no puedo tomarme todos los días la pregabalina porque el doctor me las dio para todos los días en la noche y yo no puedo tomar todos los días porque yo duermo y estoy al pendiente de que mi... estoy a media cuadra de mi hermana con mis papas ehh que mi hermana me hable porque ella está sola con las dos y ellos no</p>	<p>"El doctor en el sector publico me dejó con Zoplicona de 10 y 2 Paracetamol cada 8 horas pero con la nutricionista de manera privada hicimos una dieta antiinflamatoria. Me dejo con melatonina de 10 pero aun no encuentro donde comprarlas. No ni siquiera o sea hoy día cumplo una semana. Llevo súper poquito pero sí me comparo con la semana pasada ando mejor un poquito mejor Bueno yo llegué fui a la nutrí porque pensé que había subido como 10 kilos porque me sentía muy gorda y a la final eran 800 gramos y estaba muy inflamada y por ejemplo ya ayer me levanté y me pude mover sin tanto dolor en la mañana y en eso se me di cuenta y no estaba tan pálida. No".</p>	<p>"No, no de tratamiento no tengo nada si yo estoy con lo único que yo estoy es ahora con el tema de la diabetes, lo que yo tomo mire yo tomo la eutirox que es de por vida ehh la insulina las 4 veces al día ehh el otro por el tema de la presión y la aspirina. Mire es que ahora con el tema de la pandemia y todo eso el único control que tengo más normal se puede decir es el de la diabetologa ella es la que lleva más o menos los controles cada 4 meses, me han dado los exámenes y todo eso pero de lo demás no he tenido nada incluso me quede operándome la vista y tampoco nada. Publico, si me atiende en el san Borja. No, no fue peor el medicamento porque se me descontrola más la diabetes y los síntomas, lo que yo siento es horrible, vómitos ehh por eso no lo deje mejor. Para mí, yo le voy a decir mire yo tenía pregabalina y todas esas</p>
--	---	---	---	--	--

		<p>porque yo o tomo tramadol por la mañana que entiendo que son para los dolores neuropaticos porque la FM es un dolor así entones que significa que hay algo que no funciona si me dijo vamos a ir descartando pero tienen que derivarte con un neurólogo y entones tengo que esperar un informe para introducir ese informe en el hospital porque mi FM como sabes el tratamiento no está en el auge". "es que como te lo describí desde marzo porque antes el tramadol era SOS y en la mañana tenía que tomar un gramo de paracetamol pero no me hacía pasar el dolor y tenía que tomar otro y luego a otro y como me</p>	<p>son autovalentes, entonces si yo me tomo la pastilla yo duermo po me olvido del mundo y si mi hermana me necesita, si de repente mi mama se resbala delante mismo mi hermana estaba con mi papa en el baño y el baño ortopédico lo usamos para los dos, mi papa y mama po entonces le puse un recipiente a mi mama y se me resbalo y yo gritaba y gritaba porque somos las dos nomas po y ella estaba con mi papa en el baño entonces como iba a dejar solo a mi papa en el baño para ir a verme a mí, entonces hay que ser fuerte po no es fácil estar con dos personas que necesitan de uno. Sí, yo creo que también por eso no avanzo mucho porque si yo siguiera como el</p>		<p>cosas que me hacían muy mal pero en el momento que yo estaba con esas crisis fuertes yo tomaba igual, me sentía peor y no me ayudaba en nada a calmar mis crisis, sería lo peor la palabra porque las personas andan dopadas y la ayuda no es tal... Porque yo por lo menos veo en el grupo donde estoy donde muchas personas publican que toman la pregabalina y en el fondo son puras cosas así como pa doparla a uno pero no ayuda más allá. No, no, creo que una vez una psicóloga que me atendió en el san Borja me ayudó mucho me hizo muy bien pero esa fue una vez y nunca más como le digo me quede me estaban operando la vista por el tema de la diabetes igual y también desde la pandemia no he tenido nada más, si de lo único que estoy tranquila es que me entregan la insulina, los insumos y los medicamentos. No, no,</p>
--	--	--	---	--	---

		<p>fui a España y era tanto el esfuerzo y el tramadol era lo único que me contenía y podía funcionar todo el día porque la familia de Alejandro no podía enterarse y luego lo supo la madre y la madre llama a Alejandro preguntándole si encontré trabajo y le dice que mejor se busque a otra joven y que no esté enfermedad entonces nada por eso te digo que es una mierda". "si bien el tratamiento es paliativo porque nunca quitar el dolor porque un día está más enferma que otro porque yo he ido controlando porque no es solo la medicación sino que tus citas al psicólogo aunque una vez cada un montón yo llego y</p>	<p>doctor me dice mis remedios alomejor iba avanzando un poco más rápido pero como no puedo tomármelo como debe de ser yo pienso que por eso también me planteo ahora las crisis. No si de ayudar ayuda mucho pero soy yo el tema que yo como paciente soy irresponsable con mi tratamiento, porque el tratamiento es bueno. Porque yo cuando la semana que esta la hija yo me tomo mis remedios como deben de ser y me siento bien po, no ando con tanta crisis no ando tan angustiada no ando tan llorona porque la duloxetina igual me ayuda un poco pero cuando no nopo, por eso yo digo que el tratamiento me hace bien. No, voy a ir a fines de septiembre me tiene agendada el</p>		<p>creo que una vez una psicóloga que me atendió en el san Borja me ayudó mucho me hizo muy bien pero esa fue una vez y nunca más como le digo me quede me estaban operando la vista por el tema de la diabetes igual y también desde la pandemia no he tenido nada más, si de lo único que estoy tranquila es que me entregan la insulina, los insumos y los medicamentos".</p>
--	--	--	---	--	--

		<p>voy anotando todo tengo una lista en el iPhone y cuando llego a las citas médicas voy por parte entonces no se me puede olvidar nada entonces igual si tengo una cosa en especial le pongo estrellita yo sé que por ahí parte o entonces esta contención emocional que no la tengo afuera pero la tengo en privado con la psicóloga tenia las citas de salud mental que después con lo que te dije me la empezó a cancelar y mis reumatólogo dicen que lo más importante más que tus pastillas es tu control mental que tengas herramientas para poder funcionar porque los enfermos de FM toman duloxatina por ej. O</p>	<p>doctor para una atención psicológica.</p>	
--	--	--	--	--

	<p>alguna regulador del ánimo pero yo no puedo tomar ninguno porque me hace fatal y probamos con un monto y a la tercera pastilla me estaba muriendo y tenía que llegar a la clínica entonces yo soy la única que tiene que poner de su parte entonces por eso trabajar con el psicólogo para mi es tan importante porque me ayuda para tener herramientas no para contener si no que para manejar mis emociones y al trabajarla ayudar a estabilizar la enfermedad, digámoslo así". "pues no la última vez que me vieron fue en abril y resulta que el traslado a este consultorio es súper</p>		
--	--	--	--

		<p>largo entonces me dice que primero tiene que verme un médico general una enfermera e incluso la enfermera antes que la matrona y recién ahí el médico general y que la enfermera diga cuales son los exámenes que hay que sacar y recién van a ver qué hacer con mi tratamiento de FM y eso me tiene súper nerviosa por eso no quiero ir sin mi informe médico pero no me contestan porque mi reumatólogo es extranjero que estuvo en EE.UU. y resulta que ha tenido que viajar por la muerte de su madre y quizás cuando vuelve porque no contesta y me dijeron que me haga un informe y lo mande por</p>		
--	--	---	--	--

		correo y sabes no es tanto".			
--	--	------------------------------	--	--	--

<p>B. Descripción de los cambios en sus relaciones socio/sexo afectivas, a partir de los síntomas de fibromialgia</p>	<p>B.1 Cambios en las relaciones socio/sexo afectivas a partir de los síntomas de la FM</p>	<p>"claro, cien por cien(risas...) te refieres a todo tipo de actividades cotidianas pues bien a la hora que tú te levantas en cómo te levantas ehh tu propia higiene si bien yo soy buena para lavarme y todo me lavaba el pelo como se de peluquería dos veces a la semana está bien pero me lo peinaba y yo suelo andar así y mi madre me dice no te peinas no te lavas el pelo pero es un dolor tan grande un esfuerzo tan enorme... Cocinar amaba consignar cocino cosas por ej. ahora hice una cazuela de ave hace frío ha llovido pero algo sencillo en la olla de presiona pero yo antes hacía cosas maravillosas, hacia tortas porque</p>	<p>"si po obvio en salir yo trato de igual de disimular el dolor pero si afecta por ejemplo al querer levantarme me duele pero igual tengo que hacerlo para ordenar , limpiar y todo y tengo que hacerlo porque si no quién pero claro que afecta y mucho , es lo que más se ve afectado yo creo , eso pienso yo". No, si no en todo sentido uno ve el deterioro... Si. Si po eran mejores... Si eran más cordiales, incluso yo me considero que yo estoy muy apático también ehh... Yo antes eh por poner un ejemplo tengo mi padrino de matrimonio que el siempre esta hay pendiente de cómo está la ahijada los papas y todo y de repente me deja un whatsapp y así me pasa con muchos whatsapp no se po</p>	<p>"Si, en las diarias, en levantarme todos los días, en salir a trabajar y ahora con el calor, me afecta mucho el calor y si pudiera tirar la toalla ya lo habría hecho porque me encantaría no sé tirarme a la cama y dormir un mes y no soy mayor tampoco tengo 29 años entonces es fome no puedes hacer nada. No tengo relaciones interpersonales, yo creo que se rompieron las pocas que había. Osea siempre como que los comentarios malas ondas pero ya después que aparte yo también entendí lo mismo si no suman mejor no calentarse la cabeza porque si me afectaba pero por eso mi núcleo es solamente mi hijo, porque de mi familia cuando me enfermaba o estaba mal de repente me han visto</p>	<p>"ehh mire yo trato que no, ehh porque he seguido trabajando si a veces empezar es muy doloroso pero yo trato de que no porque sé que si yo me dejo va hacer peor porque como le decía yo hablaba con personas en el grupo FM hay personas que están postradas y si yo me hubiese quedado igual estaría postrada porque me costó mucho pararme porque yo sé que me tengo que parar porque a veces mis despertares mi caminar es muy doloroso pero hay que seguir. Es que pienso que con mi entorno cercano como no viven la enfermedad porque es diferente vivirla que verla porque yo a veces digo mis dolores, mis codos, pero me ven de pie entonces verme de pie a mí me hacen pensar que no me creyeran que no es real mi enfermedad o que a veces dicen que es mental que uno se imagina la enfermedad, como uno se va inventar</p>
---	---	--	---	--	---

		<p>me encanta cocinar pero que pereza hacerlo porque me duele cortar he periodo la fuerza en las manos se me cae todo antes de ayer se me cayó la tapita del 12 3 se me quebró, todo se me cae en las mañanas más que nada pero se me cae bueno yo te conté que caminaba 9k ahora camino dos horas a paso lento pero voy al menos que sea constante y camino con mi perra y antes hacía cosas más dinámicas por ej. Yo que sé eehhh.. subía el cerro san Cristóbal iba llegaba hasta la cima después vamos a almorzar y vamos a bailar no sé qué no se trata que tenga más edad se trata simplemente que un</p>	<p>pueden estar un día hay los whatsapp y digo ahhh es que no tengo ganas de expresar como estoy hoy día entonces siento que yo contribuyo a eso po a que las relaciones interpersonales se deteriore, yo soy el problema digo yo. Si participaba, aparte que con el tema de la pandemia a uno le afecto más, sipo antes era más sociable participaba más en los grupos sociales que habían acá y todo va contribuyendo también la enfermedad ayuda pero los temas familiares también va a uno dejándola mal la casa y no relacionarse tanto... Se pone apática uno. Eehh en estos momentos más la pena, la nostalgia... si nostalgia, pena, me angustio. Si claro obvio que si yo me</p>	<p>mal, mal y ahí dicen no si era verdad... Me tenían que ver en los hospitales y decían si era verdad. Son cosas como insignificantes pero cuando uno las suma ahí son distintas. Tristeza y esas las ganas de tirar la toalla, de ya no seguir. Si, la mía esta por el suelo, porque no puedo hacer las mismas cosas, no se me darían ganas de moverme más pero no puedo, si mucho, disminuida totalmente en 100%, como que de cierta forma siento que pierdo mi valor porque ni puedes rendir como normalmente, el cansancio, como que dejas de ser una persona normal. Eehhh... Mira sabes que en la práctica no, pero si hay como sucesos de repente más dolor o después del acto en sí es algo</p>	<p>la enfermedad. Si tenga una amiga, a ver es que somos amigas, más que nada salimos juntas conversamos a veces por chat, porque vivimos situaciones diferentes me imagino porque conocer ella ahora me dice que sufre de un dolor de rodilla que a veces no puede caminar ehh y me dice que lo pasa mal igual imagínese es un dolor en una rodilla y uno que le duele todo que a veces siente que los pies se desintegran, que le duele los pies pero hay que caminar que uno se para y las escaleras la tienen fuera de su lugar sale caminando como pato para un lado para otro como si de un lado doliera menos. De repente pena no se con tanta no sé cómo decirle es que yo creo que la realidad del mundo es así po no es como de tanta injusticia, tanta maldad. No porque cuando más me bajonea es que siento como que</p>
--	--	---	---	--	--

		<p>día sentir que me duelen las manos que me duelen los huesos que me duelen los músculos que veo menos ehhh que me duele la cabeza tengo nauseas sufro de estreñimiento después me da diarrea ehhh no tengo ganas de conversar porque se me olvidan las palabras cuando vas a entrevistas tú hablas así de lento porque aquí te estoy hablando coloquial pero si te das cuenta yo pierdo el hilo o se me van las ideas pero muchas veces no me se las cosas que están en la mesa y le digo a Alejandro por favor no ,me digas porque yo tengo que por favor recordarlas , soy lenta pero a pesar</p>	<p>doy cuenta pero como no tengo experiencia en pareja no ha sido un problema. Malos, va deteriorando mi calidad de vida. De primeras sipo... yo no entendía cuando estaba con mi matrimonio si un poco deteriorado pero todavía existía el matrimonio pero en las relaciones yo siempre quedaba así como dice uno como trapo viejo que dolores pa allá que dolores pa acá entonces como que no me daban ganas de relaciones y yo decía pa que si voy al otro día voy andar muerta que me duele aquí que me duele allá que me duelen los glúteos las piernas y uno va arrancando de la relación por lo mismo po pero ahora como estoy sola entonces no eso me ayuda también a estar bien yo digo</p>	<p>que es raro pero mi cuerpo empieza a tiritar, has visto los perros que tiritan los perros? una cosa así en los brazos, las piernas todo, me ha pasado como 5 veces y me duele el útero se me inflama, es como dolor de contracciones me acuerdo mucho cuando tuve a mi hijo. Y lo otro es más que nada por el tema que no aguanto quizás cosas que antes si aguantaba el trato, entonces para no calentarme la cabeza y no pesco a nadie... no tengo tangas de lidiar con nadie. osea, no son buenos, no me gustan, si pudiera cambiarlo lo haría... mira de hecho esto es un ejemplo estos días estaba con un amigo y como a las 1 de la mañana empecé con ataque al colon, con vómitos no me podía ni parar entonces</p>	<p>nadie creyera con los dolores que uno vive a diario porque hay noches que uno no duerme a veces siento tanto el sueño pero no puedo dormir y al otro día tengo que trabajar igual entonces pareciera que nadie cree por el hecho de no estar de pie. Bueno desde el tiempo que yo tenía la fibro yo no tenía pareja entonces no te lo puedo contestar. No, no porque a ver para mí nunca ha sido un tema yo creo que eso de una relación se da con los afectos con lo que uno siente por alguien pero como yo estoy sola (risa). No porque ya paso mi tiempo también po, ya tengo 61 años ehh estoy acostumbrada sola también. En ese sentido no, porque estando sola, yo creo que por mi edad yo pienso como le digo si estuviese con alguien si podría ser pero con el entorno que estoy me voy a encerrar al trabajo me</p>
--	--	---	--	---	---

		<p>de ello me levanto, cocino hago la limpieza lavo la ropa ehh salgo veo películas en la noche, cocino , estudio, busco trabajo". "casi nulas ... casi nulas yo me he aislado muchísimo porque no que hablar porque a veces siento vergüenza sabes siento mucha frustración pero sobre todo vergüenza por estar enferma yo sé que no es mi culpa bueno nadie busca una enfermedad sabes pero la gente desarrollo una vida y yo ni siquiera se decir que tengo una vida ´propia yo mira no lo tomes literal pero te lo voy a decir así yo le he dicho varias veces a la psicóloga el cáncer al menos te mata yo voy a tener</p>	<p>no me maltrato (risa) por decir pero igual hace falta, hace falta tener eso porque es la vía de escape de uno. Si, cuando estaba con mi marido pero no tanto en sentir placer si no el saber que después al otro día ibas a estar mal entonces uno evade de tener la relación. En la primera veces no... Pero ya después si porque ehh uno pierde la concentración po ehh después ya va costando.. Si eso el dolor no te deja sentir el placer. No es que yo al menos cuando mis crisis son un dolor que no tienen descripción po porque no puedo decir me duele la espalda porque me duele ahora en estos momentos puedo estar con el dolor en la espalda y a la media hora a los 5</p>	<p>también eso evita, porque no es lindo que te vean así como. Disminuida ósea y cada vez disminuye más porque cada vez me siento más mal. No, osea en realidad si pero yo creo que es más por la persona por la conexión, no, no sé pero uno siempre puede decir si se disfruta o no se disfruta pero yo creo que es más con la persona que estás". la verdad que últimamente me he sentido pésimo muy mal o sea yo siento que todos los días ya no como que estoy esperando el día que ya no me pueda levantar Entonces es como es bien desagradable porque los malestares son varios no es solamente alguna cosa y no me puedo quedar tampoco sin hacer nada porque estoy sola con mi hijo,</p>	<p>voy a encerrar a la casa. El otro día salí con mi amiga que tenía un problema en la rodilla, salimos a bailar ehh yo siento que me hace bien salir. No he tenido experiencia luego del diagnóstico. Es que como le decía delante nunca he sentido esa necesidad. Nunca porque yo digo que esa necesidad viene de una caricia, esas cosas pero así sola y como yo soy ultra trabajólica siempre estoy tan cansada y evitado toda la vida jamás veo una película porno que incite a una cosa así, así que no, yo creo que mi necesidad puede pasar en el vacío que siente mi corazón necesidad de amar a alguien yo creo que con eso viene la necesidad de sexo cosas así. mm no, bueno una vez escuchaba en un grupo que hablábamos de todo y no falta la que diga una cosa, las que tienen experiencia en pareja dicen que si hay</p>
--	--	---	---	--	--

		<p>que sufrir hasta el día que me muera y yo no sé quién va llegar ese día que persona voy hacer yo no sé cuánto me va durar Alejandro sabes no lo sé si él me quiere si él quiere estar toda la vida conmigo pero no lo sé entonces me siento sola y aislada de las otras personas no tengo ganas de salir con otras personas para que para escuchar cómo se sienten de bien cuando yo todo lo que tengo es sentirme mal entonces me quedo más tranquilan en mi casa viendo un serie o leer un libro pero puedo alomejor estar en un grupo de gente de confianza porque no mucha gente sabe que estoy enferma pero puedo estar sintiéndome a</p>	<p>minutos estoy con los glúteos que me duelen, que me duelen los brazos y así se va cambiando entonces es como un dolor impredecible, inexplicable. si, si porque todo sale las fatigas, musculares son dolor</p>	<p>entonces yo no puedo flaquear y yo creo que eso lo hace un poquito más difícil o a la vez un poquito más fácil porque no sé yo no me puedo dar 5 minutos de descanso, no puedo aunque lo necesito pero no es posible y ya llevo como cuatro días que despierto a las 4 de la mañana y no sigo durmiendo entonces es todo.</p>	<p>dolor durante la relación sexual, entonces no sé. Cómo le dijera que yo antes si tenía dolores que me dijeran de calificar dolores son más de 10 los dolores porque ya no sé si es tanto el dolor que uno ehhh como le dijera yo no sé antes quizás toleraba pero ahora casi se hace intolerable el dolor. En una palabra yo diría... intolerable. .</p>
--	--	---	--	--	---

	<p>gusto protegida". Pena, rabia, odio, desmotivación, en simples palabras sin ganas de nada ni de vivir me siento tan sola, me siento atrapada en esta enfermedad. "hay disminución muchos enfermeros de m dicen que suben mucho de peso dicen que son los medicamentos pero definitivamente uno se vuelve más lento y por ej. como estaba tan ansiosa porque estoy sin mi medicación siento hambre todo el día yo no me dejo mucha cosas aquí lo que hay son frutas pero yo comería una torta sabes pero mm en el fondo se me olvido lo que me dijiste perdí el hilo y entonces es lo que finalmente lleva a que el pantalón te</p>		
--	---	--	--

	<p>abroche menos entonces todo ese tipo de cosas por ej. hubo un tiempo cuando subí de peso que yo no me vestía adelante de Alejandro él me decía te ves igual de siempre y yo después le decía como tu pudiste ver a esa persona igual que siempre si esa persona no soy yo osea yo soy la mujer que hacia toples en la paya en valencia porque tenía una figura estupenda sabes y porque se sentía súper guapa pero hoy día yo no siento eso no lo siento porque siempre pienso que los ojos son el reflejo del alma sabes y yo cuando me miro en el espejo yo miro a la mujer enferma a la mujer que se ha entristecido porque</p>		
--	---	--	--

	<p>se siente sola porque se siente desvalida o porque se siente adolorida a veces claro yo vivo un montón de cosas pero en el fondo no soy yo misma y eso ". "si pero digamos que yo me justifique un poco primero con el tema del mioma a pesar de nosotros mantuvimos relaciones habían días que podíamos días que no podíamos por la ubicación del mioma, había mucho dolor entonces buscaba la forma para una penetración más segura ocupábamos preservativo, yo soy alérgica al látex así que hice bien es suavecito sabes que va bien y me sentía mas cómoda podíamos y buscábamos</p>		
--	--	--	--

	<p>posiciones además en que no me entrara mucho tampoco y cuando tenía mucha hemorragia simplemente que.. además fue una época de mucho estrés porque él trabajaba en horario rotativo como trabajo de lunes a viernes ,la pandemia mucho trabajo y cosas entonces estaba tan cansado que yo decía que se duerme que me decía estoy tan cansado y yo vale duérmete pero en el fondo era yo que no podía y quería sabes y entonces empecé a justificar así pero no es mucho más y Alejandro sigue diciendo que está un poco cansado y prefiere panoramas más relajados pero</p>		
--	--	--	--

	<p>a veces igual llega con alguna cosita como por ej. algún tipo de rapidito pero ha mejorado un poquito porque yo también creo que pongo esfuerzo en ello, yo soy muy directa entonces a veces le pregunto todavía te gusto, que te gusta de mí, yo soy esa persona y siempre he sido esa persona franca sabe porque necesito saber y a veces le digo todavía tienes ganas de tener sexo conmigo y todo ese tipo de cosas o a veces le digo no se simplemente aparezco sin ropa porque claro estoy más delgada y me siento más segura de mi cuerpo y también hay en que me siento mal pero si converso más cosas aunque él</p>		
--	---	--	--

	<p>dice que me he vuelto una persona un poco más negativa como más corta de genio como que ataca más verbalmente a otros no es la calle sino que es lineal entonces igual cuando estoy con el me contengo más con esas cosas ". "pues yo lo encuentro malo, ahora eeh siempre tengo la esperanza a ver yo sé yo sé que el tramadol me hace yo sé que si tengo sexo antes del tramadol probablemente sienta más soy un persona adormecida si tomo tramadol a veces supongo que mi ansiedad me gana y creo que voy a llegar y no quiero perder el momento y lo pierdes igual entonces trabajo sobe eso pero como</p>		
--	--	--	--

	tengo tan poca presiones que es que nunca logro profundizar en ello pero me parece que no es bueno para mi sabes para mi ehh porque nosotros sabes el termina contento igual pero no es bueno para mí pero si estoy trabajando en eso si así como me esfuerzo para cocinar así como me esfuerzo para ir a la vega yo me voy a esforzar por recuperar algo de mi sexualidad alomejor puede que no la recupere toda pero tal vez encuentre formas o alternativa de disfrutar y eso fue lo que le dije a Alejandro en un inicio fue que le dije que alomejor mis orgasmos se eligen mucho más ahora porque mi cuerpo		
--	---	--	--

	<p>está más pendiente a otras sensaciones pero eso no quiere decir que no disfrute de estar contigo, no sé si me explico no le quise decir que alomejor no disfruto todo el tiempo y solo de una cosita así pero si puedo disfrutar de una cosita así (indica algo pequeño) lo voy a volver a intentar sabes ". "lo que pasa es como me diagnosticaron el mioma entonces como que se confundió un poco el tema entonces me seria difícil definirlo con claridad creo yo, pero he tenido dificultad en la sexualidad porque como lo comentaba antes la analgesia no solo te quita dolor sino que te pierde sensaciones</p>		
--	---	--	--

	<p>es como si adormeciera un poco más mi cuerpo para que yo pueda funcionar eso es 1 segundo siempre estoy pendiente porque la penetración es dolorosa entonces lo hacemos lento lo hacemos con pausa para luego como tomar vuelo digamos y está mejor pero si me siento en gran parte doloroso entonces no me hace bien ". Si, por el mismo dolor me concentro más en eso que en disfrutar o tener placer, espero que el termine para que después no me diga que siempre me duele todo. Horrible, lo peor que me ha pasado en la vida , simplemente me cago la vida , todo lo que era antes no</p>		
--	---	--	--

		existe me ha dañado en todos los aspectos, no me siento yo			
--	--	---	--	--	--

<p>C. Identificación de las estrategias de dialogo sobre la fibromialgia en relación a la dinámica socio/sexo afectiva</p>	<p>C.1 Identificación estrategias de dialogo sobre la FM en relación a la dinámica socio/sexo afectiva</p>	<p>"No, nunca nadie me ha preguntado nunca nadie me ha sugerido y en la parte psicológica como son tan pocas las sesiones voy tan atrás en ese aspecto que no he logrado llegar pero nunca nadie me ha preguntado cómo me siento que siento la única que me pregunto fue la matrona pero fue a pero fue a raíz de la concepción si sentía resequedad sabes pero ha sido como la única pregunta que me han hecho relacionada con eso pero no". "No con nadie". "mm pues con mi pareja solo las cosas que te he comentado en esta búsqueda franca de tener una conversación ehh pero son como que no he sido tan franca por lo que te</p>	<p>"No, nada. Mm.. No en realidad con nadie, eso igual lo siento más íntimo más personal mío. No, con nadie porque como le dije me da vergüenza siento que es algo mío que solo debo llevar yo y aparte que con todo lo que tengo que hacer eso es en el ultimo que pienso. Mm.. Pucha de utilizar estrategias ninguna pero uno igual a veces cuando está sola hace un par de cositas si igual esta la autosatisfacción pero tampoco desesperada pero si lo hago a veces".</p>	<p>"No, es más que nada como físico. No, nunca. No, porque la única persona que tengo es mi hijo de 9 años y no puedo decirle me siento mal, estoy mal, no tengo relaciones afectivas. No, ninguna porque no tengo relaciones. Osea para mi puedo leer un libro, no hay nada, yo no salgo, no comparto, y si me siento mal los comentarios no sirven entonces ya no quiero vivir eso".</p>	<p>"No. No, nunca. Mm No ninguna es que como le dije que no tengo pareja no tengo esa necesidad".</p>
--	--	---	--	--	---

	<p>decía osea yo no le digo a él que no disfruto al 100 por 100 osea yo le digo eso cuando en realidad disfruto un poquito (muestra con sus manos algo pequeño) porque se te van durmiendo las caderas vas sintiendo dolor". "pues mira yo antes o en el periodo que no tenía parejas estables ehh mm usaba vibrador pues el mismo vibrado no el miso bueno digamos Alejandro sabe que yo tengo uno entre que yo no lo uso pero a veces lo he usado porque me produce curiosidad saber si yo tengo capacidad de sentir orgasmo y entonces como me he dado cuenta que si no siempre pero muchas veces usando un vibrador entonces por eso te</p>		
--	---	--	--

	<p>digo creo que son muchas las emociones en el acto sexual, las expectativas o lo que sea que hacen que tu cuerpo se desconcentre o se poco relaje o se poco entregue digámoslo así entonces ehh yo he usado esa estrategia para mí pero bueno y el estrógeno que a mí me ayuda a en el fondo , dame un segundo se me va a apagar.. Que me ayuda a sentirme mejor o a sentir más suavidad e increíblemente lo que te comentaba me gusta usar el preservativo sin látex porque se siente más suave me produce menos dolor y lo disfruto más entonces le he comentado y nosotros</p>		
--	---	--	--

		<p>mantenemos emm... Preservativos en el armario y a veces le digo sabes que esta vez con preservativos vale con preservativos y me va mejor".</p>			
--	--	--	--	--	--

