La fibromialgia desde la experiencia de pacientes de la Asociación Fibromialgia Paraguay Año 2020

María Nidia Olmedo Flores¹, Alcides Alejandro Ortiz²

RESUMEN

Introducción: La fibromialgia es reconocida por la Organización Mundial de la Salud, como una dolencia reumática no especializada, por carecer de patrones lesionales. Se manifiesta como un proceso doloroso crónico generalizado no articular, con de músculos y con una exagerada sensibilidad en múltiples puntos predefinidos, sin alteraciones orgánicas demostrables. De etiopatogenia desconocida y sin pruebas diagnósticas que evidencien su existencia.

Objetivo: Describir la experiencia de pacientes de la Asociación de fibromialgia Paraguay.

Metodología: Investigación cualitativa, empleándose como técnica el grupo focal. La información obtenida parte de la vivencia y los conocimientos de quienes participan y se enriquece por su interacción. Integran la muestra 15 personas: 12 mujeres y 3 varones, de edades entre 33 y 62 años. Se garantizó la confidencialidad y el anonimato.

Resultados: Los datos fueron agrupados en tres grandes categorías de análisis: social, patológica y espiritual. En cuanto a las vivencias en relación de la fibromialgia manifestaron que “El dolor ha sido progresivo”, “Hasta el año que me lo diagnosticaron, no sabía qué era fibromialgia, después de haber pasado por todos los especialistas, que fue una odisea”. Constituye para todos una búsqueda incesante del diagnóstico “La lucha continua de intentar saber qué es lo que tenía y cuando ya me diagnosticaron fibromialgia, ya empecé la lucha activa y personal”. Describen unas sintomatologías muy diversas. Cuando experimentan crisis, incluso aquellas sencillas “como lavarse los dientes o calzarse”. Afecta a su capacidad para realizar actividades cotidianas, tareas domésticas o trabajo remunerado. “Yo no puedo ir a un acontecimiento familiar o una reunión, no puedo usar tacones, porque me canso”, “Me cambia el humor totalmente”, “Para mí, la tarde noche es fatal”, “Yo cuando llega el mediodía ya no quiero

1. Universidad Internacional Tres Fronteras, UNINTER, Facultad de Ciencias de la Salud, Paraguay.

2. Universidad Internacional Tres Fronteras, UNINTER, Facultad de Ciencias de la Salud, Paraguay, Tutor.

E-mail: olmedomarianidia@gmail.com

DOI: 10.26885/rcei.foro.2020.155

ver a nadie". "Tengo unas muletas porque yo no podía moverme, ni lavarme, ni nada., "Me duele todo...me deja totalmente desbastada". Luego asumen una actitud más positiva: "Tengo fibromialgia y empiezo a aprender incorporando a mi vida aquello que veo que me favorece, y quitando aquello que crees que te perjudica". Refieren obtener beneficios por el contacto con otras pacientes asociadas y los servicios que les ofrece la asociación: "En esa primera sesión, darse un abrazo cuando una se va, diciéndote...Me voy muchísimo mejor que lo que he entrado", "Te sientes, aparte de arropada, comprendida".

Conclusiones: Describen una vivencia difícil con una sintomatología que puede ser incapacitante para las actividades cotidianas, por lo que la enfermedad les resta calidad de vida. Hasta que reciben el diagnóstico, perciben incompreensión y soledad. Asociarse es una estrategia que le ha sido beneficiosa porque les ayuda a tener una mejor actitud ante la enfermedad, están más informadas, se sienten seguras y parece que viven la enfermedad de forma más positiva. Manifiestan la necesidad para auto realizarse, sueño descanso y alimentación, que fueron las más alteradas en todos los pacientes en general. Desarrollan distintas estrategias de afrontamiento, como buscar información o asociarse. Esperan del sistema sanitario: atención y diagnósticos ágiles, acceso a consultas, pruebas que necesiten y terapias beneficiosas o impulso a la investigación. Solicitan profesionales con formación para abordar la fibromialgia, una actitud proactiva, interés, empatía e información.

Palabras clave: fibromialgia, asociación fibromialgia, Paraguay.

REFERENCIAS

- Carricondo Martínez, M. I. (2009). Un pulso a la fibromialgia. *Index de Enfermería*, 18(2). <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n2/6941.php>
- Castro Peraza, M. E. (2007). La fibromialgia, en el mejor momento de la vida. *Index de Enfermería*, 56. <http://www.index-f.com/index-enfermeria/56/6434.php>
- Gilliland, B. C. (2005). La fibromialgia, artritis relacionadas con enfermedad diseminada y otras artropatías. En *Principios de Medicina Interna* (2259-2267). McGraw-Hill Interamericana.
- Martínez-Lavín, M. (2006). *Fibromialgia. Cuando el dolor se convierte en enfermedad*. Santillana.
- Merayo Alonso, L. A., Cano García, F.J., & Rodríguez Franco, L. (2007). Un acercamiento bibliométrico a la investigación en fibromialgia. *Reumatol Clin*, 3, 55-62. [http://dx.doi.org/10.1016/S1699-258X\(07\)73602-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1699-258X(07)73602-1)