



Facultad Teresa de Ávila, sede Paraná

Licenciatura en Psicología

Alumna: María Florencia Giavon

Directora de tesis: Fernanda Ferrando

Asesora metodológica: Natalia Orzuza

Título del trabajo final: “Presencia de redes sociales y de apoyo en pacientes con Fibromialgia”.

El siguiente trabajo es un trabajo final de Licenciatura

Año de Presentación: 2021

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia que ha estado siempre, de manera incondicional, a mis hermanos por escucharme, ayudarme cada vez que necesité y por esperarme siempre con los brazos abiertos; a mis padres por darme la posibilidad de estudiar esta hermosa carrera y por ayudarme en el trayecto, incluso a estudiar por teléfono, por darme ánimos antes de cada examen. Todo su amor y contención fueron lo más importante para mí; hicieron que este recorrido por la facultad sea tan grato como lo fué.

A mis amigos de siempre, a ellos les agradezco tanto por ser compañeros de vida, confidentes, por haber compartido tantas risas y también por haber limpiado mis lágrimas, pero sobre todo por permanecer fieles a esto que llamo amistad.

A Julián, mi novio, quien estuvo para escucharme y contenerme ante las dificultades tanto académicas como interpersonales que la vida universitaria implica; Y sobre todo, por hacerme ver las cosas que yo no podía, eso me hizo crecer muchísimo.

A las personas de gran corazón que conocí en la facultad, Cande, Mili, Adri, Anto, Pau, Yami, Feli y Vale. A nivel personal, encontré en cada uno de ellos algo en lo que quisiera imitarles, llevaré conmigo muchos aprendizajes y buenos momentos compartidos.

A mi vecina del 7mo A, “la Tere”, una de las personas que más ha dejado huella en mi vida; gracias por tanta hospitalidad, por tanto cariño, por tenerme presente, por enseñarme que ‘al no, ya lo tengo’ y por tener siempre las palabras justas y tan sabias.

A mi Directora de tesis y a mi asesora metodológica, quienes me guiaron y ayudaron a lo largo de este trabajo de investigación.

Por último, gracias a la vida por haberme dado la oportunidad de conocer un lugar distinto al que vivía y personas nuevas, de las que tanto aprendí.

María Florencia Giavon

Resumen

La presente investigación pretende, según sus objetivos, describir las características que posee la red social y de apoyo de una persona con Fibromialgia (FM), como el tamaño, frecuencia de contactos, tipo de apoyo recibido, información que posee acerca de dicho diagnóstico, actitudes favorables y desfavorables y repercusiones emocionales-subjetivas en el paciente.

La muestra estuvo compuesta por 30 mujeres de la provincia de Entre Ríos.

La metodología utilizada para esta investigación fue de tipo cuantitativa. La misma es, según sus objetivos, una investigación descriptiva; en cuanto a su naturaleza temporal es de tipo transversal. Y, en relación a la fuente se constituye como un estudio de campo.

Para la recolección de datos se administró una encuesta y para su posterior análisis los datos fueron sometidos al Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 23.0.

Los resultados arrojaron que el tamaño de la red social promedio es de 11,5 personas por red, la frecuencia de contactos varía de una vez por semana a diariamente; como actitudes favorables más destacadas se encuentran aquellas que refieren al plano emocional, al igual que el tipo de apoyo más recibido es el afectivo, y como actitudes desfavorables lo que más se repitió fue 'el desconocimiento sobre la enfermedad del paciente' (Fibromialgia).

Palabras clave: fibromialgia, dolor crónico, red social y de apoyo, calidad de vida.

Índice

INTRODUCCION

Planteamiento del problema.....	9
Preguntas de investigación.....	12
Objetivo general.....	12
Objetivos específicos.....	12
Hipótesis.....	12

FUNDAMENTACION TEORICA

Antecedentes.....	15
--------------------------	-----------

Marco teórico

Fibromialgia, Dolor crónico.....	20
Red social.....	24
Calidad de vida.....	25

MARCO METODOLOGICO

Tipo de investigación.....	29
Muestra.....	29
Técnicas de recolección de datos.....	30
Procedimiento de recolección de datos.....	31
Procedimiento de análisis de datos.....	32

RESULTADOS.....	34
------------------------	-----------

DISCUSION, CONCLUSION, LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

Discusión.....	50
----------------	----

Conclusión.....	58
-----------------	----

Limitaciones.....	60
-------------------	----

Recomendaciones.....	61
----------------------	----

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	63
--	-----------

ANEXOS

Consentimiento informado.....	67
-------------------------------	----

Encuesta.....	69
---------------	----

SALIDAS ESTADISTICAS

Estadísticos descriptivos de la muestra.....	78
--	----

Índice de figuras

Figura 1.....	pág. 36
Figura 2.....	pág. 38
Figura 3.....	pág. 40
Figura 4.....	pág. 41
Figura 5.....	pág. 45
Figura 6.....	pág. 46
Figura 7.....	pág. 47

Índice de Tablas

Tabla 1.....	pág. 34
Tabla 2.....	pág. 35
Tabla 3.....	pág. 37
Tabla 4.....	pág. 39
Tabla 5.....	pág. 44

CAPITULO I

1. Introducción

1.1 Planteamiento del problema:

Cada vez son más los autores que coinciden en que la presencia de las redes sociales y de apoyo cumplen un rol fundamental en la vida de personas que atraviesan alguna enfermedad, sobre todo si esta es crónica, como lo es la Fibromialgia. Dicho rol generalmente implica contener, proteger y ayudar a la persona afectada a adaptarse a las nuevas condiciones que propone la enfermedad.

El presente trabajo de Tesis, plantea como problema de investigación conocer cuáles son las características de la red social y de apoyo de una persona con Fibromialgia y, qué es aquello que refieren los pacientes con Fibromialgia (FM) sobre su red social y de apoyo en relación al plano actitudinal y emocional.

Esta investigación fue llevada a cabo durante la segunda mitad del año 2020, en la provincia de Entre Ríos a mujeres que han sido diagnosticadas con “Fibromialgia”, algunas de las cuales forman parte de una Asociación cuyo nombre es “Fibromialgia Entre Ríos Asociación Civil” FERAC, y otras que sin ser parte de esta organización contacté por redes sociales para ser encuestadas, durante los meses de Septiembre y Octubre del 2020.

Cabe mencionar que la toma de las muestras se realizó en pleno atravesamiento de la pandemia de COVID-19, que comenzó a expandirse por varios países en Enero del 2020, llegando en pocos meses a detectarse casos en todo el mundo. Este trascendental acontecimiento acarreó muchísimos cambios en la vida de la humanidad, ya que para evitar la propagación de dicho virus fue necesario evitar el contacto físico con los demás, se implementaron estrictas medidas de higiene, periodos de cuarentena, restricciones para circular por la vía pública, aislamiento y distanciamiento social obligatorio, entre otras. Como es de esperar, todo ello alteró todo tipo de planes y ritmos de vida. La recolección de datos de la presente investigación no fue la excepción; de este modo, se realizaron cambios en los plazos estipulados para llevar a cabo la investigación, se decidió tomar las muestras de manera on-line, se cambió el instrumento para tomar las muestras, como así también la metodología a emplear, e inclusive se realizaron algunas preguntas tendientes a indagar sobre dicho contexto de pandemia.

Considero que estudiar las variables propuestas es relevante porque aportará al campo de la salud mental información útil para los tratamientos de quienes tienen Fibromialgia y a sus respectivas redes (familiares, amigos, etc).

Conocer el funcionamiento de la red social y de apoyo de un paciente con dicho diagnóstico ayudará a los profesionales comprometidos con el caso a comprender aún más al paciente, y saber qué intervenciones y/o recomendaciones serán más adecuadas para hacer frente a la enfermedad. Lo cual podría traducirse en más posibilidades de adaptación y adherencia al tratamiento de los involucrados.

Para que haya adaptación al tratamiento es fundamental que el/la paciente y su red social posean conocimientos básicos acerca del diagnóstico que les ayuden a comprender porque este/a paciente se comporta de tal o cual manera (por ejemplo: agotamiento, sensación de fatiga, fallas en la memoria, gran sensibilidad a los estímulos táctiles, crisis de angustia, etc.), ya que esto podría mejorar significativamente la calidad de vida de un/a paciente.

En España los resultados de una investigación realizada por Keller, Gracia & Cladellas (2011) señalan que los pacientes con FM tienen un importante impacto en la calidad de vida relacionada con la salud, mayor incluso que otras enfermedades crónicas como la artritis reumatoide o la artrosis. El impacto sobre la vida familiar es especialmente importante, afectando a las actividades de la vida diaria y las relaciones sociales. Además Porter, Gatchel, Robinson et al. (2006, como se citó en Keller y cols, 2011) señalan que estos pacientes tienen significativamente más problemas de tipo psicológico que quienes tienen trastornos de dolor crónico como la artritis reumatoide. En general, muestran también más trastornos de tipo emocional, estrategias de afrontamiento al dolor más pobres y una red de apoyo social más limitada que los controles sanos estudiados.

De hecho Daniel Montoya (2011) refiere que la FM es un diagnóstico de gran interés para la psiquiatría y la psicología: por sus componentes cognitivos (fallas en la atención, pérdida de memoria, etc.) y por la presencia de dolor crónico irremisible, entre otras cosas.

La FM es un diagnóstico de difícil detección debido a que se confunde con otras enfermedades porque casi todos sus síntomas son comunes a otras alteraciones sin una causa orgánica conocida (López Espino y Mingote Adan, 2008, p. 346). A esto se suma, que es

complejo también recomendar un único tratamiento, ya que faltan lineamientos claros, principalmente en relación a lo farmacológico (Abeles, Solitar, Pillinger et al. 2008).

Es preciso no perder el foco de que se está frente a una enfermedad crónica, la cual acarrea dolencias/malestares diarios que el/la paciente quiere palear, y para ello requiere la adquisición de nuevos hábitos, más saludables, que contribuyan a mejorar su calidad de vida (en todos los planos: psicológico, actitudinal, físico, socio-relacional, laboral, etc.) y, en situaciones óptimas se produzca remisión de algunos síntomas. La RAE (2020) define como “saludable” aquello que sirve para conservar o restablecer la salud corporal. Esto es, justamente, lo que se busca con los tratamientos para las diversas enfermedades, de allí la importancia de la adherencia al tratamiento.

1.2 Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las características de la red de social y de apoyo de una persona con Fibromialgia en la Prov. De Entre Ríos en el año 2020?
- ¿Qué refieren los pacientes con FM sobre su red social y de apoyo en relación al plano actitudinal y emocional en la Prov. De Entre Ríos en el año 2020?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general.

- Conocer las características de la red social de personas con Fibromialgia (FM) y las repercusiones emocionales- subjetivas en mujeres de la Prov. De Entre Ríos en el año 2020

1.3.2 Objetivos específicos.

- Caracterizar la red social de un paciente con Fibromialgia según: tamaño, frecuencia de contacto, tipo de apoyo recibido en mujeres de la Prov. De Entre Ríos en el año 2020
- Describir el conocimiento que la red social posee sobre el diagnóstico de Fibromialgia, en mujeres de la Prov. De Entre Ríos en el año 2020
- Identificar qué acciones considera la paciente como favorables o desfavorables de las que realiza su red social y nivel de satisfacción, en mujeres de la Prov. De Entre Ríos en el año 2020
- Conocer las repercusiones emocionales subjetivas en la paciente a partir del vínculo con su red social, teniendo en cuenta el contexto de pandemia en el año 2020, en mujeres de la Prov. De Entre Ríos

1.4 Hipótesis o Supuestos de Trabajo:

La red de apoyo de una persona con Fibromialgia se caracteriza por manifestar incompreensión hacia el paciente, lo cual se debe a la falta de conocimiento de la enfermedad y de su sintomatología, todo ello refuerza dichos síntomas y manifestaciones - psicológicas,

actitudinales, físicas - de manera negativa. La desinformación e incomprensión de la red social y de apoyo influye negativamente en el paciente originando estados emocionales nocivos (tanto en la persona como en la red), por tanto dificulta la calidad de vida.

Lo que refieren los paciente con FM acerca de su red social en relación al plano emocional tiene una connotación negativa y un monto elevado de insatisfacción; esto se debe, entre otras cosas, a que estos pacientes esperan más apoyo de lo que su red social les brinda, es decir que sus demandas (afectivas, materiales, psicológicas, etc.) no son satisfechas totalmente y como consecuencia de ello devienen estados emocionales angustiosos.

CAPITULO II

2. Marco Teórico

Fundamentación teórica

2.1 Antecedentes

Una de las variables que se estudió en este trabajo de tesis es la de Fibromialgia (FM), enfermedad que es considerada crónica. Lo cual es un dato muy importante a saber, ya que la cronicidad de un diagnóstico implica gran cantidad de aspectos que deben ser abordados para tener una visión completa de la patología.

Hace ya varios años, en 2001, se llevó adelante una investigación a cargo de Martín-Aragón Gelabert, M., Pastor, M., Rodríguez-Marín, et. al. acerca de la percepción de control en el síndrome fibromiálgico y variables relacionadas (locus de control, autoeficacia, tiempo de padecimiento y competencia percibida) en una población de 77 mujeres con fibromialgia, entre 18 y 70 años, atendidas en el servicio de Reumatología del Hospital General de Alicante, España. La mayoría tenía estudios primarios (61.6%), eran amas de casa (56.2%), y estaban casadas (80.8%). El tiempo medio de padecimiento del problema era de 15.83 ± 12.33 años. Dicha investigación arrojó resultados interesantes, como por ejemplo que la edad se relaciona negativamente con las expectativas de autoeficacia y con la competencia percibida en salud; que, el tiempo de padecimiento del problema no se relaciona significativamente con ninguna de las variables de percepción de control; otro dato significativo fue que, pacientes con estudios primarios obtenían puntuaciones más altas en el locus de control interno que los pacientes iletrados o que solo saben leer y escribir; las expectativas de autoeficacia y competencia percibida en salud puntuaban más alto en personas de mayor nivel educativo. De este modo los investigadores pudieron encontrar concordancia con la teoría de Bandura (1997) de la importancia del nivel de instrucción en la percepción del control.

Por otro lado, en una investigación llevada a cabo por Moretti (2010), se estudia algunos de estos aspectos implicados en el Dolor Crónico (DC). Propone desde un modelo cognitivo – comportamental que el DC es vivido de diferente manera por las personas, y esta diferencia está, entre los pacientes que sufren por su DC y aquellos que también lo padecen pero no se preocupan tanto, en la valoración e interpretación acerca de su dolor, más que en la percepción sensorial de este, es decir que cada paciente tiene sus propias creencias acerca de

su sintomatología. Sharp (2001, como se citó en Moretti, 2010), las cuales se han ido formando a partir de múltiples experiencias de vida en cuanto a la percepción del dolor.

La autora menciona tres variables que han sido estudiadas en relación con el DC, estas son: las creencias/cogniciones, las estrategias de afrontamiento y el locus de control.

Young Casey, Greenberg, Nicassio, et. al (2008) afirman que las creencias desadaptativas son aprendidas y ejercen influencia desfavorable en los estilos de afrontamiento del DC (pag. 4). Al parecer la persona que cree tener recursos para afrontar el dolor utiliza más autoafirmaciones de afrontamiento y la persona que tiene creencias de indefensión suele ser más catastrófica. (Camacho Martel & Anarte Ortiz, 2003, como se citó en Moretti, 2010). Así mismo percibir el dolor como un daño grave incapacita a la persona en su accionar (Douglas, Graham, Anderson et al. 2004; Sharp, 2001, como se citó en Moretti 2010).

Por otro lado, se describen las creencias de control del dolor, lo que técnicamente se conoce como locus de control, el cual se refiere a la creencia que posee una persona respecto a la relación entre la conducta y sus resultados o consecuencias (Visdómine- Lozano & Luciano, 2006, como se citó en Moretti, 2010). Este concepto involucra a dos aspectos: en primer lugar, el locus de control interno implica el control que posee la propia persona sobre su salud y sobre su dolor; y, en segundo lugar, en el locus de control externo priman las creencias de que existen factores externos a la persona que controlan la salud y el dolor (el poder de los otros y el azar) (Comeche Moreno, Díaz García & Vallejo Pareja, 1999, como se citó en Moretti,). En este sentido, Toomey, Mann, Abashian y Thompson-Pope (1991) encontraron que las personas con locus de control interno más elevado refieren menor intensidad en el dolor percibido que aquellas con un locus de control interno disminuido (p. 4).

Martín-Aragón Gelabert y colaboradores (2001), hallaron que la autoeficacia predice de manera bastante acertada la percepción de intensidad de dolor, de este modo, si el paciente cree no poder hacer frente a su dolor no invertirá muchos esfuerzos para controlar dicho dolor; por el contrario, la percepción de poder controlar el dolor se relaciona con una mejor adaptación al DC.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento conductuales y cognitivas se ha encontrado que las que son de carácter pasivo tienen consecuencias negativas sobre el nivel de dolor percibido. (Samwel, Evers, Crul et al. 2006, como se citó en Moretti, 2010).

Se agrupa en dos a las estrategias de afrontamiento desadaptativas: preocupaciones y catastrofización. La preocupación se refiere a interpretar estímulos ambiguos de forma amenazante, lo cual conduce a una baja en el rendimiento psicológico y físico, generando un impacto negativo sobre los sistemas musculoesquelético y cardiovascular, aumentando la incapacidad de la persona de poder actuar y limitando su funcionamiento global (Samwel et al. 2006, como se citó en Moretti, 2010). Por otro lado, la catastrofización “es la actividad de rumiación cognitiva sobre el dolor y sus consecuencias a futuro” (Eccleston, Crombez, Aldrich et al., 2001, p. 6, como se citó en Moretti, 2010), a su vez, cuando el dolor es percibido como demasiado amenazante, genera miedo (Crombez, Eccleston, Baeynes & Elen, 1998), inhibiendo y limitando a la persona, y dificultándola para poder focalizar la atención en otra cosa. Por lo tanto, todo esto hace que la persona muestre un ajuste pobre al DC. (Sullivan, Thorn, Haythornthwaite, et al., 2001 como se citó en Moretti, 2010).

Un hallazgo de suma importancia para entender el DC de personas con FM, es el que realizaron Severeijns y colaboradores (2002, como se citó en Moretti, 2010) en cuanto a que las personas con dolor musculoesquelético que catastrofizan su dolor experimenta más sentimientos depresivos y de nerviosismo. Lo que sucede entonces es que los pensamientos catastróficos, agotan la energía vital de la persona y esto genera sensación de fatiga.

Relacionado a esto, una investigación realizada por Crombez y colaboradores (1998, como se citó en Moretti, 2010) arroja resultados que muestran que las personas con pensamiento catastróficos son hipervigilantes a la información somática.

Las investigaciones en esta área apoyan la idea de que la catastrofización tiene un rol causal en la experiencia de dolor, o por lo menos es un antecedente de la experiencia de dolor (Sullivan et al., 2001, como se citó en Moretti, 2010).

Cuando se comprende de qué se trata el DC, se está listo para poder entender a la FM como tal. Algo que no se ha mencionado hasta entonces es aquello que Daniel Montoya (2011) señala como una característica fundamental de este cuadro, que es la subjetividad del dolor del paciente, esto se manifiesta en la dificultad para comunicar la intensidad y variabilidad de dicho dolor. Por lo cual, afirma que la FM es un diagnóstico de gran interés para la psiquiatría y la psicología: por sus componentes cognitivos (fallas en la atención, pérdida de memoria, etc); por la presencia de dolor crónico irremisible; por la incertidumbre que hay acerca de su etiología – si bien se mencionan causas, se habla siempre en términos

de posibilidad, no hay total certeza al respecto – ; por la similitud que tiene con otros trastornos, debido a sus múltiples manifestaciones, en este sentido se menciona realizar el diagnóstico diferencial, particularmente, con el Trastorno de Somatización y el Trastorno Hipocondriaco. Según refiere Leza (2003, como se citó en Montoya, 2011) esto suele transformarse en una de las principales quejas del paciente, es decir, la incapacidad de los médicos de poder dar un diagnóstico preciso, así como la falta de información y educación hacia el paciente sobre lo que le está sucediendo. Al igual que la detección del diagnóstico, es complejo también, recomendar un único tratamiento ya que “en cuanto a lo farmacológico faltan lineamientos claros asociados a este trastorno”. Abeles, Solitar, Pillinger et. al. (2008, como se citó en Montoya, 2011. p. 4). Y al respecto del tratamiento no farmacológico se proponen diversas actividades como natación, ejercicios que ayuden a fortalecer la musculatura, sesiones de kinesiología, acupuntura, yoga, terapia cognitiva - comportamental, entre otras.

Como es de predecir, la calidad de vida del paciente se ve comprometida. Y esto acarrea, además, problemas psicosociales como la incomprensión del entorno y el aislamiento del/la paciente. El hecho de que no puedan controlar sus síntomas (imprevisibilidad a cerca de en qué momento van a aparecer las dolencias) los limita a la hora de planificar sus actividades, ya que temen a los imprevistos y, consiguientemente, se aíslan. Arnold, Crofford, Mease et al. (2008, como se citó en Montoya, 2011).

En relación con lo antes dicho, los resultados de una investigación realizada en España por Keller, Gracia & Cladellas (2011) señala en concordancia con otros estudios que los pacientes con FM tienen un importante impacto en la calidad de vida relacionada con la salud, mayor incluso que otras enfermedades crónicas como la artritis reumatoide o la artrosis. El impacto sobre la vida familiar es especialmente importante, afectando a las actividades de la vida diaria y las relaciones sociales. Además tienen significativamente más problemas de tipo psicológico que los pacientes con trastornos de dolor crónico como la artritis reumatoide. En general, muestran también más trastornos de tipo emocional, estrategias de afrontamiento al dolor más pobres y una red de apoyo social más limitada que los controles sanos estudiados (p. 274).

Puede evidenciarse en estas líneas el papel protagónico que cobra la red social y de apoyo del paciente; ésta se ve afectada de manera directa en la medida que van apareciendo en el/la

enfermo/a los síntomas del síndrome fibromiálgico; como resultado de ello se produce un significativo deterioro de la calidad de vida de las personas implicadas.

En la presente revisión de estudios se ha encontrado que el diagnóstico de Fibromialgia por sí solo y relacionado con otras variables, ha sido y está siendo tratado con gran profundidad en países de Europa, particularmente España; en América, las investigaciones referidas al tema han sido realizadas mayormente en Cuba; no siendo así en nuestro país, Argentina, donde la FM aún resulta una enfermedad novedosa y desconocida por profesionales de la salud. De manera similar sucedía en Estados Unidos, allá por año 2003, en donde según Leza (2003, como se citó en Montoya, 2011) la “FM aun genera controversias y muchos neurólogos se niegan a diagnosticar la enfermedad, aduciendo que se trata de un constructo diseñado por las compañías farmacológicas” (p.195). Este hecho deriva en numerosos pedidos de análisis bioquímicos y escaneos cerebrales, los cuales no evidencian patología alguna y ante la ausencia de daño físico el paciente es derivado a consultas neuropsiquiátricas o psicológicas con un prediagnóstico de somatización o hipocondría (Montoya, 2011, p. 195).

Se han encontrado investigaciones en Argentina y otros países sobre FM asociada a variables como Dolor Crónico, Enfermedad Crónica, FM como enfermedad orgánica en donde aparecen largas listas de síntomas; así como también información sobre Enfermedades crónicas y redes de apoyo, incluso en algunas de ellas se menciona a la FM como una de las enfermedades que más afectan la calidad de vida de la persona y de su red. Sin embargo, no se ha encontrado investigaciones en Argentina que indaguen puntualmente sobre cómo es la red social de un paciente con FM, desde la perspectiva del paciente. Es por ello que surge la necesidad de investigar sobre dicha temática y, de este modo, poder aportar más conocimientos al campo de la salud.

2.2 Marco Teórico

Fibromialgia

En el ámbito de la salud y la enfermedad aparece, hace ya algunos años, una nueva categoría diagnóstica que abarca una gran variedad de síntomas y/o manifestaciones que la persona vivencia con un continuo y agobiante malestar.

Para describir precisamente de que se trata este cuadro clínico, primero se debe tener en cuenta algunas consideraciones acerca del término Fibromialgia. En cuanto a la etimología de la palabra, “el nombre de Fibromialgia deriva de: ‘FIBROS’ = tejidos blandos del cuerpo, ‘MIOS’ = músculos y ‘ALGIA’ = dolor. Lo que se traduce como Dolor músculo-esquelético”. (Lopez Espino & Mingote Adan, 2008, p. 345).

Los autores López Espino y Mingote Adán (2008) señalan que:

Desde la antigüedad se conoce el dolor difuso músculo-esquelético. Ya en el siglo XVIII se le dio carácter de enfermedad, siendo Richard Mannigham en 1750 (Mannigham, 1750) quien describió su “Febrícula o Pequeña Fiebre”, aportando las observaciones clínicas de sus propios pacientes, los cuales presentaban un gran espectro de quejas y síntomas, como cansancio y dolor, sin encontrar correspondencia con causa clínica alguna. Esta descripción se ha relacionado con posterioridad con el Síndrome de Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. (p. 347)

Se ha encontrado en Javier Ramos Garcia (2012) que “las primeras descripciones proceden de la literatura médica inglesa y francesa de mediados del siglo XIX” (pág. 318); es en 1904 que Gowers (1904, como se citó en Lopez & Mingote, 2008) propondrá la denominación *fibrositis* “que llevaba implícito como causa de la misma un proceso inflamatorio” (pág. 347) la cual se mantendrá vigente hasta la década de los ochenta del siglo XX, momento en que se comienza a despuntar un término, el de Fibromialgia (Mease, 2005; Villagran, Páez, Campo et al., 2000). Es entonces, cuando a partir de los trabajos pioneros de Smythe y Moldofsky (1978) muchos reumatólogos conceden a la FM un lugar como enfermedad diferenciada. En 1990 el *American College of Rheumatology (ACR)* auspició el estudio más amplio realizado hasta el momento, dirigido a buscar y establecer los criterios diagnósticos para la FM. Los hallazgos comprendieron, por un lado, “dolor

musculoesquelético difuso durante al menos tres meses, y por otro lado, la presencia de al menos 11 de 18 puntos – ‘*tender points*’ - de dolor ubicados en distintas partes del cuerpo” (Ramos Garcia, 2012, p. 318-319).

Solo dos años más tarde, en 1992, la fibromialgia fue reconocida por la Organización Mundial de la Salud como una nueva entidad clínica, denominada “*síndrome de fibromialgia*”, que fue incorporada a la clasificación internacional de enfermedades, logrando así darse a conocer como un diagnóstico bien definido a toda la comunidad de la salud. (Lopez Espino & Mingote, 2008). La OMS la define como: “aquella alteración o interrupción de la estructura o función de una parte del cuerpo, con síntomas y signos característicos y cuya etiología, patogenia y pronóstico pueden ser conocidos o no”. (Lopez Espino & Mingote, 2008); y, que suele presentarse más comúnmente en mujeres (Leza JC. 2003, como se citó en Daniel Montoya 2011, p. 190).

Hay autores que buscan ampliar la definición de FM propuesta por la OMS, pudiendo así establecer una descripción más acabada de dicho cuadro. Al respecto Martínez, Ferraz, Sato, et al. (1995, como se citó en Prada Hernandez, Rodriguez, Gomez Morejon, et al. 2011) proponen llamar a la FM ‘Síndrome Fibrosítico’ al cual definen como “un desorden reumático no articular caracterizado por dolor músculo esquelético crónico generalizado, presencia de puntos anatómicos de sensibilidad exquisita, rigidez, fatiga, trastornos del sueño, ansiedad, depresión, dismenorrea, parestesias matinales y síndrome de colon irritable” (p. 2).

Por otro lado, se han realizado investigaciones tendientes a identificar subtipos de pacientes con FM, es decir buscar dentro del grupo de pacientes fibromiálgicos características que los subagrupen, teniendo en cuenta criterios como síntomas, tiempo de la enfermedad, comorbilidad con otras enfermedades, etc. En una investigación llevada a cabo por Keller, de Graciay & Cladellas (2011) quedaron conformados dichos subtipos en: el grupo de FM tipo I que mostró niveles muy elevados de fatiga, cansancio matutino y ansiedad, y niveles altos en rigidez articular, dolor y síntomas depresivos. El grupo de FM tipo II presentó un predominio de niveles moderados de fatiga cansancio matutino, con niveles moderadamente bajos de dolor y rigidez articular, junto a un nivel bajo en depresión y ansiedad (p. 273).

En la mencionada investigación, la revisión de la literatura propone:

FM tipo I, tipo II, tipo III y tipo IV: FM tipo I pacientes sin ninguna enfermedad concomitante, FM tipo II pacientes con enfermedades crónicas reumáticas y autoinmunitarias, FM tipo III pacientes con grave alteración en la esfera psicopatológica, FM tipo IV pacientes que simulan el padecimiento de la FM. (Keller, de Graciay & Cladellas et al 2011, p. 274)

Así como desde una óptica estrictamente médica se intenta determinar de manera específica los criterios diagnósticos, desde una mirada psico-socio-cultural hay quienes afirman que la FM es una enfermedad de gran interés para la psicología y psiquiatría por sus componentes cognitivos, la subjetividad del dolor, la presencia de dolor crónico irremisible, la sensación de fatiga, la vaguedad de sus síntomas, etc. (Adams N, Sim J. 1998, Como se citó en Daniel Montoya, 2011); y, por presentar estrecha relación con trastornos de tipo psicológicos y psiquiátricos, siendo los más frecuentes la ansiedad y la depresión (Revuelta Evrarda, Segura Escobarb & Paulino Tevarc, 2010); Sin dejar de mencionar el hecho de que la variabilidad de los síntomas, en muchas ocasiones, resultan incapacitantes para el/la paciente, lo que a su vez condiciona en gran medida la vida diaria de las personas cercanas a este/a, principalmente a su familia. Se vuelve fundamental entonces la educación al paciente y a su familia sobre la enfermedad, proveerles de la mayor información posible y discutir las opciones de tratamiento en el contexto de la consulta (Montoya, 2011).

Ramos Garcia (2004) propone ver con una mirada crítica a la FM como un trastorno somático consecuente al sufrimiento psíquico. Menciona que al escuchar a pacientes con diagnóstico de FM “rápidamente los dolores pierden importancia en su discurso, al tiempo que emergen con pujanza problemáticas relacionales, frustraciones laborales, insatisfacciones vitales” (p. 123).

La literatura sobre la Fibromialgia nos informa sobre dos perspectivas acerca de su origen, una de ellas hace hincapié en que dicha enfermedad tiene una base genética, donde están implicadas las disfunciones en los sistemas de neurotransmisión y hormonales, umbrales más bajos a captación de ciertos estímulos, lo cual nos indica nada más y nada menos que una vulnerabilidad genética que predispone a las personas (en mayor medida que a otras que no tienen dicha vulnerabilidad) a desarrollar esta u otras enfermedades en las que está afectado el sistema nervioso (Jacob. N, Dan Buskila y Clauw, 2010). Por el otro lado, hay

autores que afirman que la fibromialgia es un mal posmoderno, es decir, un subproducto de nuestra cultura, la cual emite y promueve mensajes tales como ‘ser optimista’, ‘ser la mejor versión de uno mismo’, ‘¿Sino vas a darlo todo, a que vas?’; así como también un sistema de trabajo y un ritmo de vida acelerado que nos exige ser siempre productivos y ‘útiles’, enmarcando nuestra vida en ciertas rutinas; todo ello conduce, en reiteras ocasiones, a dejar de lado la posibilidad expresar aquello que sentimos de manera genuina, ya sea felicidad, tristeza, enojo, paz, decepción, compasión, etc; el hecho de adherirnos a ciertos mandatos muchas veces limita que podamos mostrarnos tal cual somos y tal cual nos sentimos en el día a día. Se hace difícil poder conectarnos con nosotros mismos, se vuelve engorroso poner en palabras nuestros malestares emocionales, no solemos darnos el tiempo para comprender las propias incertidumbres, los miedos, los fracasos, etc. y todo ello se hace imposible de sostener en el tiempo, porque aquello que fuimos dejando a un costado no tardará en reaparecer, en angustias, en síntomas, etc. pidiéndonos con urgencia ser canalizado, resuelto, tratado, aceptado, superado. (Ramos García, 2012).

Considero acertadas las definiciones etiológicas de esta enfermedad, tanto biomédicas como psicosociales. Pero creo que la mejor manera de comprender la FM es la que propone Daniel Montoya (2011), es decir, además de la presencia de los síntomas de inflamación musculo-esquelética que generan dolor, hay que atender a la subjetividad de este dolor, ya que éste es variable en intensidad, es crónico e irremisible, va acompañado de una sensación de fatiga y vaguedad de los síntomas.

Es clave para entender este cuadro clínico la subjetividad del dolor, ya que, allí se encuentra la singularidad de cada paciente, cada uno ha presentado diferentes manifestaciones y con distintas intensidades (mareos, cansancio, palpitaciones, migrañas, ansiedad, problemas de sueño, problemas gastrointestinales, dolores múltiples, episodios depresivos, etc.). De hecho, los primeros síntomas aparecen como hechos aislados en el tiempo, incluso atribuidos erróneamente a otras causas; todo ello ha ido generado desconcierto en quienes padecen la enfermedad; es a raíz de este desconcierto y la incertidumbre que deviene el componente subjetivo.

Red Social

El apoyo (social, económico, emocional, espiritual, etc) para con una persona que ha enfermado es imprescindible, no solo porque alivia en gran medida el sufrimiento de la persona en cuestión, sino también porque contribuye a su bienestar y recuperación.

Dicha concepción no siempre fue tomada en cuenta en el campo de la salud y enfermedad, es a partir de la década de los setenta cuando comienzan a tener influencia las formulaciones Cassel y Caplan sobre las relaciones sociales y las intervenciones comunitarias para mejorar los sistemas de apoyo (Fernández Peña, 2005, p. 3).

Por un lado J. Cassel (1974, como se citó en Fernández Peña, 2005) sostiene que los cambios en el ambiente social pueden alterar la resistencia de los individuos hacia la enfermedad, ya que la falta de señales o de información relevante por parte de relaciones sociales significativas pueden constituir el origen de la enfermedad. En relación a ello, Caplan (1974) subraya la importancia que tiene para el bienestar de los individuos los recursos derivados de las relaciones sociales mantenidas, tales como emocional, instrumental, etc. (Fernández Peña, 2005, p. 4).

Desde un punto de vista estructural, Lin, Dean y Ensel (1986, como se citó en Vega Angarita, OM & Gonzalez Escobar, DS, 2009, p. 4) definían apoyo social al “conjunto de provisiones expresivas o instrumentales –percibidas o recibidas– proporcionadas por la comunidad, las redes sociales y las personas de confianza”. En su definición reflejan tres niveles de análisis: el **primer nivel** refiere a la comunidad, sistema que integra y da sentido de pertenencia, el cual se rige por normativas sociales; el **segundo nivel** está representado por las redes sociales, que refleja el sentido de unión con los demás; y el **tercer nivel** es más íntimo, se comparte una responsabilidad por el bienestar de los otros.

Muñoz (2000, como se citó en Vega Angarita, OM., González Escobar, DS. 2009, p. 5) habla de soporte social, el cual consistiría en una práctica de cuidado que se da en el intercambio de relaciones entre las personas y se caracteriza por expresiones de afecto (apoyo afectivo), afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona (apoyo confidencial), entrega de ayuda simbólica o material a otra persona (apoyo instrumental).

Sluzki (1996) por su parte define el concepto de red social personal, refiriéndose a ella como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Ésta cumple, además, la

función de proteger la salud del individuo y la salud del individuo hace mantener activa la red social (Muravski, Britos y Mennito, 2014, p. 119).

Como se puede ver, hay una gran variedad de conceptos y descripciones para referirse a una misma función, que es la de apoyar/contener, etc. a una persona que lo necesita. En el presente trabajo tomaré postura por 2 conceptos: uno es el de *red social personal* de Sluzki, ya que refleja en pocas palabras dos cuestiones que considero fundamentales; en primer lugar, la dimensión subjetiva de una persona mediante la cual percibe unas relaciones más significativas que otras; y en segundo lugar, la función de reciprocidad del vínculo entre quien protege y quien necesita protección, lo cual es un continuo proceso de retroalimentación, o un “*Circulo virtuoso*” como dice el propio autor (Sluzki, 1996). El otro concepto que me parece acertado es el de Muñoz porque hace referencia a los tipos de apoyo que puede recibir una persona dependiendo de quién o quienes venga dicho apoyo, por ejemplo: si un hijo enferma y es internado en una clínica, es probable que reciba el sustento económico (apoyo instrumental) por parte de sus padres, puede recibir el cariño y la compañía de sus amigos (apoyo afectivo) y el entendimiento de su comportamiento y su estado emocional, en ese momento, por parte de otras personas que estén afectadas por la misma enfermedad y se encuentren en la misma sala de internación (apoyo confidencial). De este modo se evidencia como las distintas partes actoras de una red social, cada una desde su lugar, brindan el mencionado apoyo o soporte.

Calidad de vida

Al igual que el concepto de Red social y de apoyo el concepto de “Calidad de Vida” comenzó a tener relevancia a partir de la década de los sesenta y setenta. Según refieren Garcia-Viniegras, Carmen y Rodriguez Lopez, Geydy (2007) dicho concepto ejerció una notable influencia en el campo de la salud, dando cuenta de que no solo era importante la curación de la enfermedad, sino el logro de una vida más funcional y satisfactoria para las personas que portaban enfermedades crónicas. Las dimensiones psicosociales en auge en aquel entonces posibilitaron este cambio de paradigma en la salud y en el tratamiento de enfermedades.

La calidad de vida ha sido definida por Lugones Botell, Miguel (2002, como se citó en Garcia-Viniegras, C. y Rodriguez Lopez, G. 2007) como:

“el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: económicas, sociopolíticas, culturales, personales y ambientales que facilitan el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad; los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida”. (p. 3)

Siguiendo con el concepto arriba mencionado, en cuanto a los *factores objetivos* se puede apreciar que las personas con niveles superiores en las distintas áreas de la vida, están mejor dispuestos para tener niveles altos de Calidad de vida, debido a que poseen mayor accesibilidad a servicios de salud, mayores ingresos, mayor acceso a información y cultura general que los capacita en cuanto a estilos de vida saludable. (Garcia-Viniegras, C. y Rodriguez Lopez, G. 2007).

En lo que respecta a los *factores subjetivos* puede notarse que cuando un sujeto se siente mal o se enfrenta a una enfermedad crónica, esto lo hace “sentirse enfermo” y esto puede perjudicar el resto de las dimensiones de la calidad de vida. (Garcia-Viniegras, C. y Rodriguez Lopez, G. 2007).

Según Rodriguez-Marin (1993, como se citó en Garcia-Viniegras, y cols. 2007) la calidad de vida en enfermos crónicos se definiría como “el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, en cuando afectada por su enfermedad, tratamientos y efectos” (p. 4).

Walter S R y cols. (1987, como se citó en Garcia-Viniegras, C. y Rodriguez Lopez, G.2007) han definido calidad de vida como el “impacto de la condición de salud sobre la funcionalidad y satisfacción vital de la persona, es decir, el nivel de bienestar asociado con la vida de una persona y la medida en que esa vida es afectada por la enfermedad” (p. 4).

Calidad de vida y salud están íntimamente relacionadas, al punto de que la salud no es solo un componente de la calidad de vida, sino también un resultado de ella, es decir, que la calidad de vida influye en los niveles de salud. Tener salud en su concepción más amplia,

no solo implica sentirse bien físicamente, es además tener planes y proyectos futuros y obtener de ellos ciertas satisfacciones personales. Es así, que la calidad de vida está estrechamente vinculada a las aspiraciones y el nivel de satisfacción (Garcia-Viniegras, C. y Rodriguez Lopez, G. 2007).

“La calidad de vida relacionada con la salud pretende valorar aspectos de la enfermedad relacionados con la vida diría del paciente y en qué modo se ve afectada por la presencia de la enfermedad en cuestión”. (Garcia-Viniegras, C. y Rodriguez Lopez, G. 2007. p. 6)

Considero que la Calidad de vida es, entonces, un concepto apropiado desde donde abordar a un sujeto, pero que cobra más relevancia aun cuando a una persona se le diagnostica una enfermedad crónica (como lo es la FM) o incluso terminal, lo que de seguro determinará ciertas restricciones en la vida de la persona en pos de preservar su salud, que en parte ya se encuentra comprometida.

Por último, también creo que definir dicho concepto, en conjunto con los demás (Fibromialgia y Red social y de apoyo) facilita al lector una mirada cada vez más completa y acertada de lo que es la Fibromialgia y sus repercusiones en quien la porta y en su entorno.

CAPITULO III

3. Marco Metodológico

3.1 Tipo de investigación

El presente estudio fue abordado con la metodología cuantitativa, la cual pretende medir diversos fenómenos de la realidad.

Teniendo en cuenta otras dimensiones de la investigación que se llevó a cabo, se puede afirmar que, ésta es en cuanto a su naturaleza temporal de tipo transversal porque los datos fueron recolectados en un solo momento, es decir, en un tiempo único (Liu, 2008 y Tucker, 2004, como se citó en Hernández Sampieri, 2013, pp. 154).

En lo que respecta a la profundidad de sus objetivos es una investigación descriptiva, ya que busca indagar la incidencia de las modalidades de una o más variables en una población; el procedimiento consiste en ubicar en una o diversas variables a un grupo de personas u otros seres vivos, objetos, situaciones, contextos, fenómenos, comunidades, etc., y proporcionar su descripción (Hernández Sampieri, 2013 pp. 155).

Por último, en lo que refiere a la fuente de donde se obtuvieron los datos es un estudio de campo, ya que la información fue adquirida de manera directa, a través de encuestas a los participantes.

3.2 Muestra:

La muestra elegida para llevar adelante el estudio fue seleccionada en base a un muestreo intencional no probabilístico, el cual ocurre cuando los elementos seleccionados para la muestra son elegidos por el criterio del investigador.

La misma abarca personas de la Prov. de Entre Ríos, específicamente de la ciudad de Paraná y de otros departamentos del interior como Concepción del Uruguay, Federal y Diamante. Está compuesta por 30 mujeres entre los 22 y 70 años, que portan el diagnóstico de Fibromialgia. Muchas de ellas se reúnen en nombre de la ONG “FERAC” (Fibromialgia Entre Ríos, Asociación Civil), la cual tiene personería jurídica hace aproximadamente 2 años.

Algunas de las personas que integran la muestra no pertenecen a FERAC, pero tienen algún tipo de vínculo y conocimiento de esta organización, ya que su fin es luchar por que la

Fibromialgia sea reconocida por las obras sociales y otra entidades que puedan proporcionarles calidad de vida a estas personas; lo cual se vuelve una realidad difícil de alcanzar debido a la gran sintomatología que presenta este diagnóstico y las múltiples asociaciones y comorbilidades con otros trastornos, situación por la que los tratamientos son costosos y poco accesibles.

Los criterios de inclusión fueron:

- Personas con diagnóstico de Fibromialgia
- Residentes en la provincia de Entre Ríos
- Personas mayores de 20 años
- Sexo masculino y/o femenino

Los criterios de exclusión fueron:

- Personas que tengan otras patologías
- Personas que no residan en Entre Ríos

3.3 Técnicas de recolección de datos:

Para obtener los datos se utilizó un instrumento: una encuesta (dicho instrumento se adjunta en el anexo) diseñada a partir de lo que se quería investigar. Es una encuesta breve que pretende recabar información acerca del tamaño de la red social, actitudes favorables y desfavorables de la misma, tipo de apoyo que recibe el paciente por parte de su red social, nivel de satisfacción con respecto a ello, entre otras cosas. Además, contiene algunas preguntas sobre el contexto actual de pandemia que estamos atravesando, que supone otras formas de vincularnos respetando las medidas de aislamiento, distanciamiento y cuidados básicos para no contraer el virus Covid-19.

La mencionada encuesta se administró de manera online, en formato escrito. La propuesta fue que las participantes puedan contestar dicha encuesta en un corto tiempo y mediante sus dispositivos móviles.

3.4 Procedimiento de recolección de datos:

Para llevar a cabo esta investigación se tomó contacto con las mujeres que conforman la Asociación FERAC de manera online y vía telefónica, ya que al tener que cumplir con las medidas de restricción impuestas por el gobierno para frenar la propagación del virus COVID-19 no se pudieron concretar los encuentros presenciales para tomar las muestras como se tenía previsto cuando se realizó el proyecto de tesis (primer semestre del 2019).

Dadas estas condiciones surgió la idea de grabar un breve video, que posteriormente fue enviado al grupo de Whatsapp de FERAC, explicando en qué consistía la investigación y a través del cual se invitó a participar de la misma, mencionando además que quienes estuviesen dispuestos a contestar la encuesta deberían firmar un consentimiento informado, el cual dejaba constancia de su asentimiento y garantizaba que los resultados serían utilizados con fines académicos, lo cual implicaba la protección y resguardo de la intimidad de los participantes y la confidencialidad de los datos.

Como se mencionó arriba, el método de adquisición de los datos fue una encuesta, instrumento que corresponde al método cuantitativo, conformada por 28 preguntas en formato de Word; la misma fue diseñada a partir de los objetivos específicos de la investigación y teniendo como guía algunos índices contenidos en la escala MISS (Mannheim Interview on Social Support) cuya traducción al castellano es: “Entrevista de Evaluación de Redes de Apoyo Social” que, tal como su nombre lo indica, evalúa redes sociales y de apoyo al igual que esta investigación pretende hacerlo.

Una vez elaborada la encuesta fue enviada por email y por whatsapp a las personas interesadas en participar, junto con el consentimiento informado; cuando la persona enviaba la encuesta ya contestada se hacía una ligera revisión para verificar que todas las preguntas estuviesen contestadas; luego se cargaron dichas encuestas en Excel (2010) para establecer así un registro de los datos recolectados hasta el momento. Finalmente se procedió a cargar los mismos datos en el programa estadístico StatisticalPackageForthe Social Science (SPSS).

Del total de encuestas contestadas hubo solo 2 que no fueron incluidas en la muestra, ya que dichas personas no residían actualmente en la provincia de Entre Ríos.

La muestra quedó conformada solo por mujeres, ya que los únicos 3 hombres que en un principio se mostraron interesados, finalmente no contestaron los emails en donde se les

había enviado la encuesta. Luego de ello no se volvió a insistir ni a establecer contacto con ninguno de ellos, por lo cual no se pudo determinar el motivo que llevó a desistir de participar de la investigación.

3.5 Procedimientos de análisis de datos:

Una vez recogidos los datos fueron tratados con el programa estadístico SPSS con el que se realizó un análisis estadístico descriptivo inferencial, en el cual se calcularon medidas tales como: Media, Mediana, Moda, Desvío estándar, valores absolutos y valores relativos.

A partir de los resultados arrojados, se procedió a interpretarlos en función de diferencias y similitudes encontradas con respecto a la bibliografía; también se pudo ver en qué medida se corroboraron los supuestos de la investigación y en qué medida se han cumplido los objetivos propuestos.

CAPITULO IV

4. Resultados

En este apartado se presentan y describen los resultados más significativos de la investigación, recogidos a partir de las encuestas. Algunos están representados en gráficos de barras, de tortas y tablas de frecuencias para una mejor comprensión del lector, y otros solo están plasmados de manera textual.

Sexo de la muestra

La muestra se compone de 30 mujeres, es decir que el 100% de la muestra pertenece al sexo femenino.

Edad de la muestra

Las mujeres que integran la muestra se encuentran en una franja etaria entre los 20 hasta 70 años de edad. En la **tabla 1** de abajo se muestran los siguientes estadísticos:

Estadísticos

Tabla 1

¿Cuál es su edad?

N	Válido	30
	Perdidos	0
Media		50,67
Mediana		51,50
Moda		57
Desv. Desviación		9,774

Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Tamaño de la Red Social y de Apoyo

La **Media** del tamaño de las redes sociales en esta investigación resultó de **11,5 personas** por red.

Tabla 2
¿Cuántas personas conforman su red social?

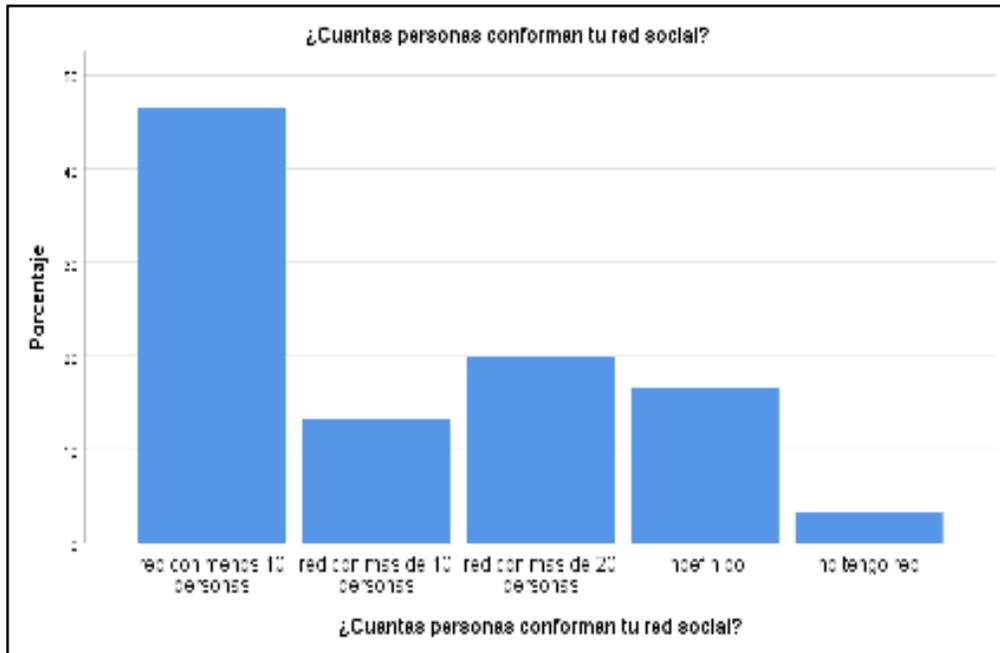
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido red con menos 10 personas	14	46,7	46,7	46,7
red con más de 10 personas	4	13,3	13,3	60,0
red con más de 20 personas	6	20,0	20,0	80,0
indefinido	5	16,7	16,7	96,7
no tengo red	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Figura 1

Tamaño de la red social de personas con Fibromialgia (FM) de la Prov. De Entre

Ríos en el año 2020. N=30



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Frecuencia de contacto con sus familiares no convivientes (durante la Pandemia)

En la Tabla 3 y en la Figura 2 se muestran los porcentajes equivalentes a la frecuencia de contactos, siendo el porcentaje más significativo un **26,7%**, que menciono ver a sus familiares no convivientes **1 vez por semana**.

Tabla 3

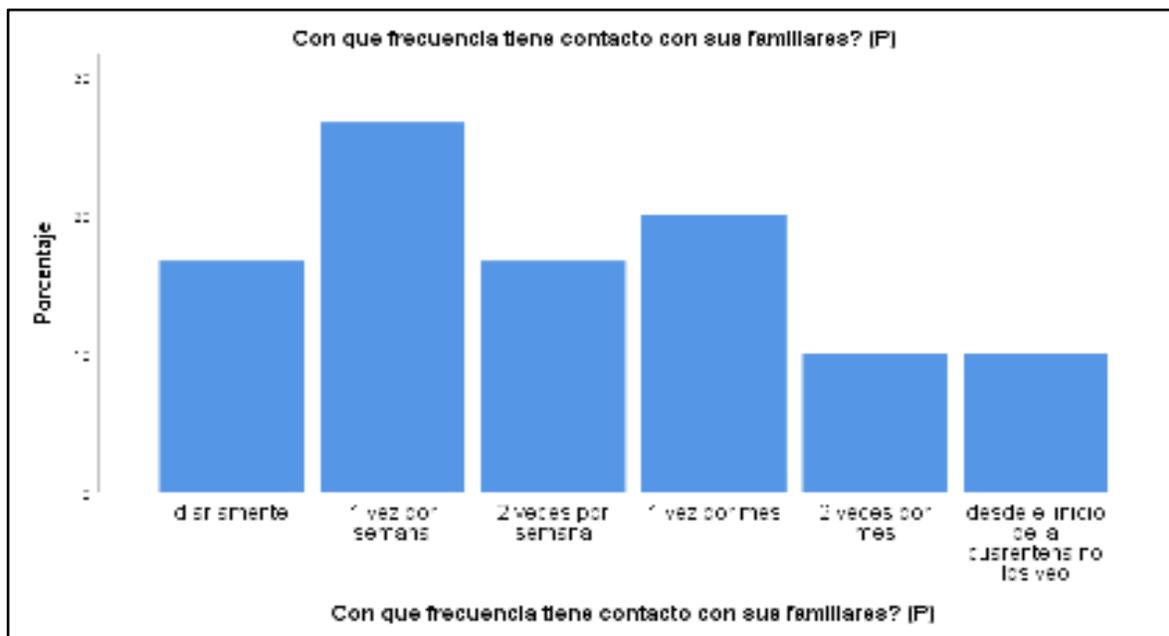
¿Con que frecuencia tiene contacto con sus familiares no convivientes?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido diariamente	5	16,7	16,7	16,7
1 vez por semana	8	26,7	26,7	43,3
2 veces por semana	5	16,7	16,7	60,0
1 vez por mes	6	20,0	20,0	80,0
2 veces por mes	3	10,0	10,0	90,0
desde el inicio de la cuarentena no los veo	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Figura 2

*Frecuencia de contacto con familiares no convivientes durante la pandemia en la
Prov. De Entre Ríos en el año 2020*



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Frecuencia de contacto con sus amigos (durante la pandemia)

En la Tabla 4 y en la Figura 3 se muestran los porcentajes equivalentes a la frecuencia de contactos, siendo el porcentaje más significativo un **20%**, que mencionó ver a sus amigos **diariamente**.

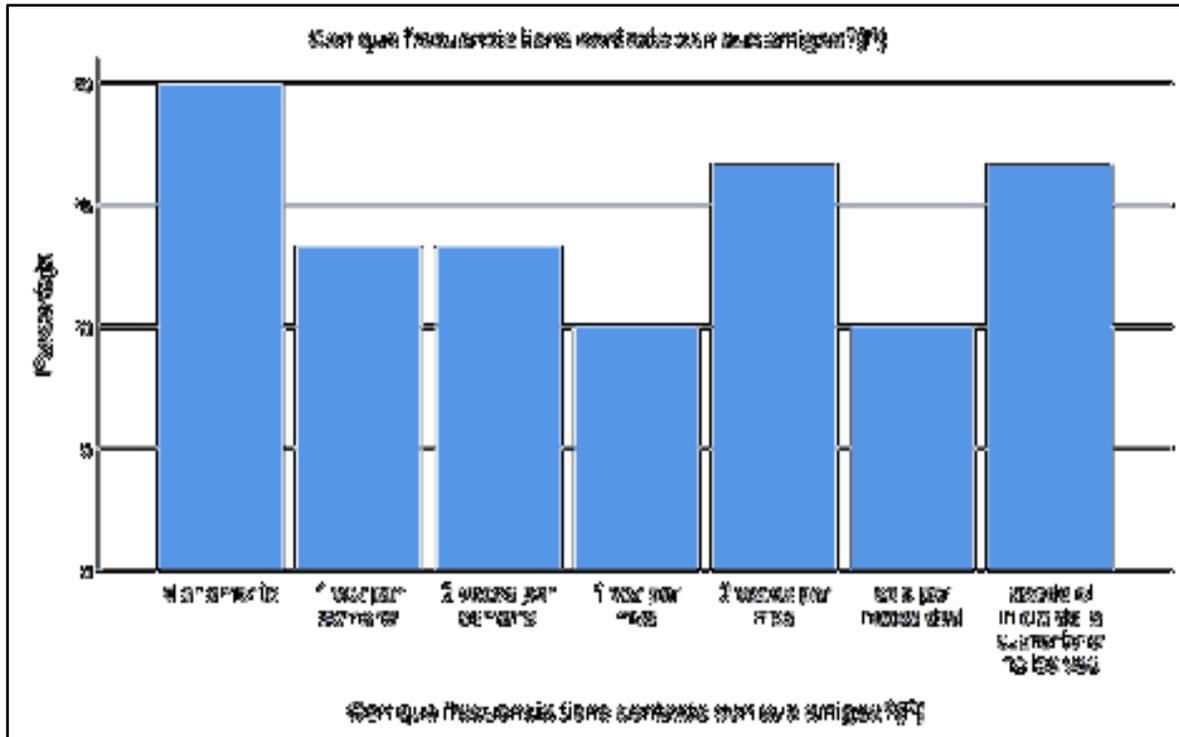
Tabla 4
¿Con que frecuencia tiene contacto con sus amigos?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido diariamente	6	20,0	20,0	20,0
1 vez por semana	4	13,3	13,3	33,3
2 veces por semana	4	13,3	13,3	46,7
1 vez por mes	3	10,0	10,0	56,7
2 veces por mes	5	16,7	16,7	73,3
solo por necesidad	3	10,0	10,0	83,3
desde el inicio de la cuarentena no los veo	5	16,7	16,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Figura 3

Frecuencia de contactos con amigos durante la pandemia en la Prov. De Entre Ríos del año 2020



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Información que posee la red social y de apoyo del paciente sobre Fibromialgia, según la perspectiva del paciente

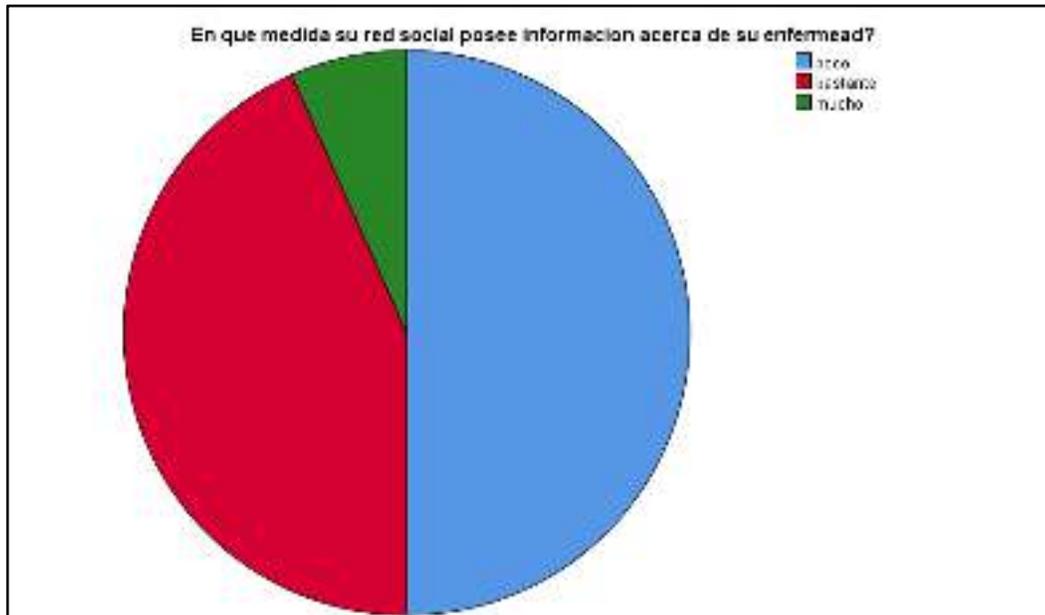
Los resultados, en este punto, arrojan que:

- Un **50%** del total de entrevistadas mencionó que su red social sabe **poco** al respecto del diagnóstico
- Un **43%** dijo que su red sabe **bastante** y,
- Un **6,7%** refirió que si red sabe **mucho**

A continuación en la Figura 4 están representados dichos valores:

Figura 4.

Información que posee la red social del paciente sobre FM, en la Prov. De Entre Ríos en el año 2020



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

¿Tu red social sabe cómo hacerte sentir mejor?

El **50%** de la muestra dijo que **solo en algunas oportunidades** su red social sabe cómo ayudarle para sentirse mejor, un **33,3%** dijo que **generalmente si** y el **16,7%** mencionó que su red social **no sabe** cómo hacerle sentir mejor.

Nivel de satisfacción con respecto a la ayuda que recibís por parte de tu red social

En este punto los resultados reflejan que:

- el **43%** se encuentra **bastante satisfecha** con la ayuda que recibe por parte de su red social

- el **30%** está **poco satisfecha**
- el **23%** **muy satisfecha** y,
- el **3,3%** está **nada satisfecha**.

Tipo de apoyo más recibido por parte de la red social

Si bien a esta pregunta las encuestadas respondieron que reciben más de un tipo de apoyo por parte de su red social, por ejemplo “afectivo, médico y psicológico”, se contabilizó por separado las veces que se repiten cada tipo de apoyo en el número total de respuestas, que son 30, es decir que:

- El **apoyo afectivo** es el que más se repite en las respuestas, lo que equivale a decir que un **76,6%** de las encuestadas recibe este tipo de apoyo
- Le sigue a este, el tipo de **apoyo médico** con un porcentaje del **43,3%**
- Luego el **apoyo psicológico** representado en un **26,6%** de las respuestas
- El **apoyo económico** se vio reflejado en el **10%** de las respuestas
- En lo que respecta al **apoyo material**, este constituye un **6,6%**
- Los tipos de **apoyo informativo** y **laboral** representan los porcentajes más bajos: **3,3%** cada uno
- Y por último, un **3,3%** considera que no recibe **ningún tipo de apoyo**

Actitudes favorables por parte de la red social

Al igual que en la pregunta anterior, las mujeres encuestadas respondieron que consideran como favorables más de una actitud de parte de su red social, por ejemplo “compañía, cariño y contención”, sin embargo se contabilizó por separado las veces que se repiten actitudes favorables (compañía, cariño, atención, etc.) en cada respuesta, es decir que:

- **Contención** es la actitud favorable que más se repite en las respuestas, dicha actitud aparece en el **50%** de las mismas; siguiendo en orden descendente los porcentajes equivalentes para cada actitud favorable son:

- **Compañía 40%**
- **Cariño 36,6%**
- **Que respeten mis tiempos 33,3%**
- **Tareas de la vida diaria 30%**
- **Atención 3,3%**
- **Comprensión 3,3%**
- **Que estén cuando los necesito 3,3%**

Nivel de satisfacción con respecto a las actitudes favorables

- El **56,7%** de la muestra refiere estar **bastante satisfecha** respecto a las actitudes favorables de su red social
- El **30%** está **muy satisfecha**
- El **10%** está **poco satisfecha** y
- El último **3,3%** dijo estar **nada satisfecha**

Actitudes Desfavorables por parte de la red social

En este punto se puede apreciar mejor como cada integrante de la muestra apeló a su subjetividad e individualidad para contestar, ya que no se les dio ninguna opción de respuesta de lo que podría llegar a ser “desfavorable” con el fin de no condicionar o inducir a ciertas respuestas; la actitud desfavorable que más sobresalió fue ‘la ignorancia sobre Fibromialgia’. Los demás resultados se presentan a continuación en la Tabla 5 y en la Figura 4:

Tabla 5*¿Qué actitudes de tu red social consideras como Desfavorables?*

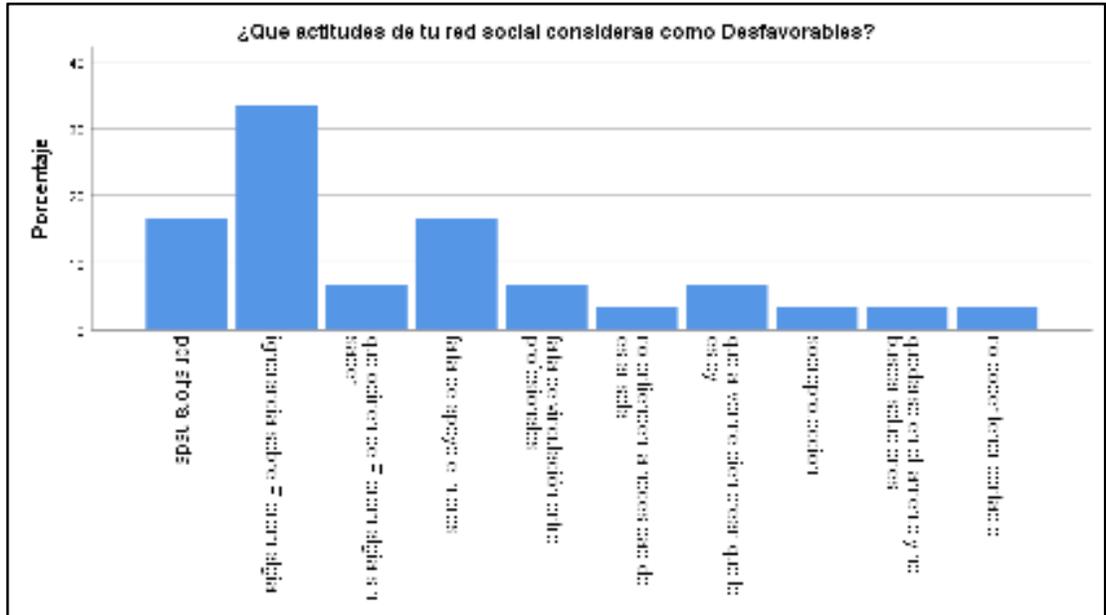
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido por ahora nada	5	16,7	16,7	16,7
ignorancia sobre Fibromialgia	10	33,3	33,3	50,0
que opinen de Fibromialgia sin saber	2	6,7	6,7	56,7
falta de apoyo e interés	5	16,7	16,7	73,3
falta de vinculación entre profesionales	2	6,7	6,7	80,0
no entienden la necesidad de estar sola	1	3,3	3,3	83,3
que al verme bien crean que lo estoy	2	6,7	6,7	90,0
sobreprotección	1	3,3	3,3	93,3
quedarse en el lamento y no buscar soluciones	1	3,3	3,3	96,7
no poder tener contacto	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Figura 5

Actitudes desfavorables de la red social de la paciente con FM en la Prov. de

Entre Ríos en el año 2020



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

Repercusión en el estado de ánimo de las actitudes desfavorables de la red social

Un amplio porcentaje, **53,3%**, respondió que las actitudes desfavorables de la red social **repercuten bastante** en su estado de ánimo, el **23,3%** dijo que **repercuten poco**, el **13,3%** refirió que **no repercuten** y el **10%** que **repercuten mucho**.

¿Cree usted que su red social entiende cómo se siente?

Un equivalente al **50%** dijo que su red social le entiende **solo en algunas oportunidades**, el **36,7%** **generalmente si** se siente entendida y un **13,3%** contestó que **no** se siente entendida por su red.

¿Se siente usted acompañada por su red social?

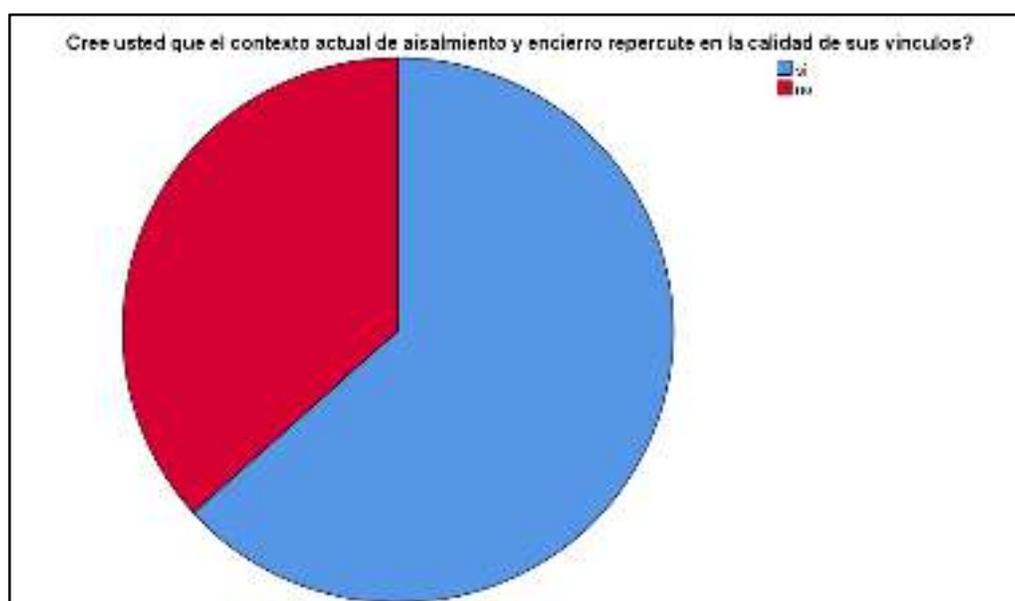
El **56,7%** de la muestra contestó que **generalmente si** se siente acompañada por sus red social, el **36,7%** se siente acompañada **solo en algunas oportunidades** y el **6,7%** **no** se siente acompañada por su red social.

¿Cree usted que el contexto actual de aislamiento y encierro repercute en la calidad de sus vínculos?

El **63,3%** asegura que **si** ha habido repercusión en la calidad de en sus vínculos a raíz del aislamiento y el encierro ocasionados por la Pandemia Covid-19 y el **36,7%** dijo **no** al respecto.

Figura 6

Repercusión en la calidad de los vínculos a causa del aislamiento y el encierro en la Prov. de Entre Ríos en el año 2020



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

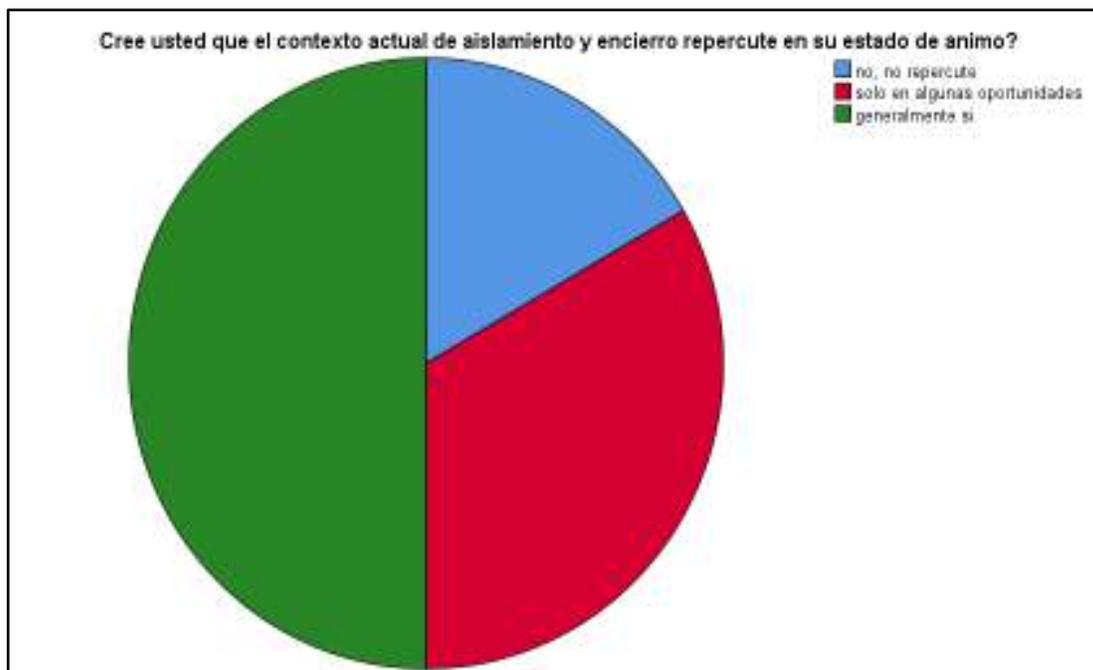
¿Cree usted que el contexto actual de aislamiento y encierro repercute en su estado de ánimo?

- **50%** de la muestra contestó que **generalmente si**
- **33,3%** solo en algunas oportunidades y
- **16,7%** mencionó que **no, no repercute**.

En la Figura 7 están representados dichos valores:

Figura 7

*Repercusión en el estado de ánimo a causa del aislamiento y encierro en la Prov.
De Entre Ríos en el año 2020*



Fuente: elaboración propia con datos de la investigación

¿Qué sentimientos o emociones le genera pensar en esta enfermedad (Covid-19)?

La mayoría de las personas de la muestra contestó a esta pregunta varios sentimientos que se dan en paralelo, por lo tanto en una misma respuesta, por ejemplo “incertidumbre y

ansiedad”, a partir de allí se contabilizó por separado cuantas veces se repitió cada sentimiento en las respuestas para ver cuales predominaron, el resultado obtenido fue que: **Incertidumbre**, se encuentra en el **83,3%** de las respuestas, a este le sigue **Preocupación** con un equivalente de **36,3%** del total de las respuestas, luego **Miedo** con un **23,3%**, **Inseguridad 16,6%** y por último **Ansiedad** en un **13,3%** de las respuestas.

CAPITULO V

Discusión, conclusión, limitaciones y recomendaciones

5.1. Discusión

En cuanto al primer objetivo **“Caracterizar la red social de un paciente con Fibromialgia según: tamaño, frecuencia de contacto, tipo de apoyo recibido”** se ha podido establecer que:

El **Tamaño** de la Red Social y de Apoyo resultó ser de 11,5 personas por red. Cabe mencionar que este número representa una medida promedio propia de este trabajo, por lo que dicho número (11,5) podría variar significativamente de una investigación a otra. De hecho, algo que influyó en gran medida sobre este número es que algunas personas consideraron a FERAC como parte de su red social, entonces, al armar las categorías en SPSS esto quedó representado como “red con más de 20 personas”

Siguiendo con lo que serían las características de la red social, lo que refiere a la **“Frecuencia de contacto con sus familiares no convivientes y amigos”** ha disminuido debido al contexto actual de Pandemia que atraviesa el mundo entero. Esto se deja ver claramente en las respuestas de las mujeres que refieren no ver a sus familiares/amigos desde el inicio de la cuarentena y otras que mencionan que han visto a sus familiares/amigos solo por necesidad, lo cual se debe a que, como algunas de ellas expresaron, entrarían en el grupo llamado “población de riesgo” ya que tienen una enfermedad crónica, lo que exige a extremar ciertas medidas de cuidado y protección contra el virus COVID-19.

En relación al **tipo de apoyo** recibido por parte de la red social, se encontró que el “apoyo afectivo” aparece en un 76,6% de las respuestas totales, lo cual podría constituirse como una característica de las redes sociales y de apoyo de personas con FM y como un dato significativo, ya que la mayoría (3 cuartas partes) de las personas reciben de una u otra manera expresiones de afecto y probablemente esto de funcionalidad y bienestar a los enfermos, y, consecuentemente a la red. Tal como dice Sluzki (1996, como se citó en Muravski, Britos y Mennito, 2014) “la red social cumple la función de proteger la salud del individuo y la salud del individuo hace mantener activa la red social” (p.119).

El hecho de que haya una notable mayoría de mujeres que recibe Apoyo afectivo, podría ser un dato alentador, ya que concuerda con lo dicho por Trunzo y Pinto (2003, como se citó en Enrique Barria Almagia, 2004) sobre la tendencia general a considerar que el tipo de apoyo emocional es el más importante, en especial en el contexto de las enfermedades graves (p. 238).

Los tipos de apoyo “médico” y “psicológico” también obtuvieron porcentajes significativos en esta muestra: 43% para el primero y 26% para el segundo. En este caso, ambos porcentajes no son los ideales, ya que tratándose de una enfermedad crónica con tanta sintomatología la atención médica y psicológica debería ser primordial pero los resultados muestran que ni siquiera la mitad de los individuos recibe este tipo de atención. Esto podría dar cuenta de una falencia sanitaria, esto es, la insuficiencia e ineficacia de recursos humanos y materiales para brindar una atención de calidad a los enfermos. Y por otro lado, el difícil acceso a la medicina privada y tratamientos alternativos para FM por sus elevados costos. En esta investigación el 10% menciona recibir “apoyo económico” por parte de su red social, lo cual puede entenderse como una ayuda para cubrir gastos de la enfermedad pero no quiere decir que sea suficiente para paliar dichos costos, como consultas a diversos profesionales, la cantidad de medicamentos recetados – de los cuales muchos no son eficaces, por lo que los enfermos terminan descartando esta medicación y prueban con otras – los viajes de una provincia a otra para asistir a las consultas, etc. En relación a ello una investigación Argentina a cargo de Tejada-Tayabas y Mercado-Martinez (2010) menciona de manera más amplia dicha realidad, poniendo el foco en enfermos crónicos en situación de pobreza que no cuentan con los medios, las condiciones ni los recursos necesarios para acceder y hacer uso de la atención médica disponible, así como también de la escasa o deficiente cobertura que brindan los servicios sociales, entre otras cosas.

Segundo objetivo: “Describir el conocimiento que la red social del paciente posee sobre el diagnóstico de Fibromialgia”:

Los siguientes datos han sido algunos de los más significativos para los fines de esta investigación, ya que, uno de los supuestos de la misma refiere que la red social del paciente

desconoce en qué consiste precisamente la enfermedad y su sintomatología, esto concuerda con los resultados, ya que la mitad de la muestra (un 50%) refiere que su red social y de apoyo **sabe poco** sobre FM, lo que puede traducirse justamente como falta de conocimiento del diagnóstico por parte de la red. La ignorancia sobre la enfermedad dificulta poder comprender al paciente y esto, según Crofford L, (2005, como se citó en Dagmar Keller y cols. 2011) en reiteradas ocasiones, entorpece las actividades de la vida diaria y desgasta la dinámica del grupo familiar/social.

En lo que respecta a la pregunta **¿Tu red social sabe cómo hacerte sentir mejor?** El 50% de la muestra dijo que solo en algunas oportunidades y el 16,7% mencionó que su red social no sabe cómo hacerle sentir mejor. Estos porcentajes sustentarían la idea de que el desconocimiento de la enfermedad por parte de la red social y de apoyo genera, en esta misma, incompreensión hacia el paciente. De hecho, en las tablas de variables de SPSS se puede observar que quienes contestaron que su red social “sabe poco” de FM, también contestaron que su red social “no sabe cómo hacerles sentir mejor” o que “solo en algunas oportunidades”.

En cuanto a **nivel de satisfacción con respecto a la ayuda recibida** por parte de su red social, puede notarse que más de la mitad (66%) está satisfecha con la ayuda que recibe, ya que el 43% está “bastante satisfecha” y 23% dice estar “muy satisfecha”. Estos resultados serían contrarios a los supuestos iniciales de la investigación si se toma en cuenta aquella oración que dice “Lo que refieren los pacientes con FM acerca de su red social en relación al plano emocional tiene una connotación negativa y un monto elevado de insatisfacción”. Es decir que, en este punto no se cumpliría el supuesto de investigación mencionado.

Por otro lado, hay un porcentaje que refleja estar “poco” (30%) y “nada satisfecha” (3,3) con la “ayuda” que recibe por parte de su red social y de apoyo, lo que podría reflejar que algunas expectativas puestas en esta red no se cumplen, y ello generaría insatisfacción y desánimo, tal como se menciona en una oración del supuesto de investigación: “...esto se debe, entre otras cosas, a que estos pacientes esperan más apoyo de lo que su red social les brinda, es decir que sus demandas (afectivas, materiales, psicológicas, etc.) no son satisfechas totalmente y como consecuencia de ello devienen estados emocionales angustiosos...”.

Relacionado a ello, Rodriguez Marin y cols. (1993) creen que si ante una situación estresante las fuentes proveedoras de apoyo consiguen aumentar la autoestima del sujeto, ayudarle a regular sus respuestas emocionales y reforzar sus iniciativas de afrontamiento a la enfermedad, surgirá un efecto beneficioso de la relación entre apoyo social y las formas de afrontamiento del paciente.

Tercer objetivo “Identificar qué acciones considera el paciente como favorables o desfavorables de las que realiza su red social y nivel de satisfacción”

Los resultados arrojan que las principales **actitudes favorables** de la red social corresponden a actitudes tales como: contención (50%) compañía (40%) cariño (36,6%), las cuales refieren al plano afectivo-emocional.

Esto podría entablar una relación estrecha con el hallazgo antes nombrado sobre el “tipo de apoyo más recibido”, el cual resulto ser el “apoyo afectivo” (76%).

Siguiendo con ello, se ha podido constatar que el **nivel de satisfacción con respecto a las actitudes favorables** de la red social es elevado, ya que el 56,7% dice estar “bastante satisfecha” y un 30% dice estar “muy satisfecha”; probablemente esto pueda deberse a que hay una/s expectativa/s alcanzada/s por parte de la paciente, es decir, que al parecer lo que más espera recibir la persona enferma es afecto y lo que más recibe, según esta investigación, es afecto. Ello contribuye a percibir un estado de bienestar logrado por parte del paciente, plasmado en los niveles de satisfacción.

Al respecto Rodriguez Marin, Pastor y Lopez Roig (1993) mencionan que los pacientes más satisfechos con el apoyo social percibido también perciben la enfermedad como más controlable, y ésta sensación de control disminuye la vivencia de la enfermedad como amenazante o estresante (p. 20).

En cuanto a “**actitudes desfavorables**” si bien hubo varias respuestas se encontraron generalidades; un tercio de la muestra refirió que “la ignorancia sobre la enfermedad” es lo que consideran una actitud desfavorable, este fue el porcentaje más alto (33%); en la misma línea se encontraron respuestas similares a la anterior, siendo estas el 6,6% del total: “que opinen sin saber de FM”. Quedando manifiesto entonces que el “desconocimiento”, la

“ignorancia” o “desinformación” sobre la enfermedad de parte de la red molesta/inquieta al paciente. Al respecto algunos autores señalan que para que una red social sea efectiva es necesario que las personas que conforman la red tengan habilidades, conocimiento y la motivación suficiente para proveer soporte. Sin embargo, a menudo sucede que ante un acontecimiento estresante e imprevisto en relación a la salud del enfermo los miembros de la red social no ofrecen el apoyo adecuado por falta de conocimiento y habilidades a pesar de tener la motivación de ayudar (Roser Fernandez Peña, 2005, p.10-11).

En el mismo sentido Rodriguez Marin y cols. (1993) refieren que ante una enfermedad grave es común que surjan problemas de información y comunicación, que pueden ocasionar por ejemplo que tanto la familia como los amigos ofrezcan al sujeto consejos inadecuados o incorrectos (p. 11).

Otra de las respuestas que apareció en un 16% de la muestra fue “falta de apoyo e interés”, lo que podría traducirse como indiferencia; esto tiene una relación de contraste lógica con lo que se encontró en actitudes Favorables, ya que las actitudes que más se repitieron fueron las expresiones de afecto/cariño. Es razonable pensar que una de las actitudes que más molestan sean las relacionadas a la indiferencia y las que más agradan son las muestras de amor.

Por último, un porcentaje menor (6,6%) pero que resulta interesante mencionar es aquel que contestó “falta de vinculación entre los profesionales”; esto podría denotar la ausencia de una intervención estratégica más global por parte de los profesionales, que no se limite solo a recetar medicación, sino que brinde al paciente otras alternativas de tratamiento para afrontar la enfermedad. Y por otro lado, el desconocimiento por parte del personal de salud sobre FM y posibles tratamientos. En relación a ello, Gatter y cols. (1986, como si citó en Isabel Gonzalez Alonso, 1999) refieren por un lado que la ausencia de una fisiopatología conocida de este trastorno lleva a la diversidad de programas terapéuticos y, por otro lado, que estos se presentan poco integrados para pacientes con SFM (Síndrome Fibromiálgico), por lo tanto los tratamientos utilizados hasta el momento se fundamentan en conceptos hipotéticos y no pueden ser dirigidos a la causa del problema. (p. 43)

Más de la mitad de las entrevistadas (53,3%) refirió que las **actitudes desfavorables** de su red social “**repercuten bastante**” en su estado de ánimo, un 10% menciona que “repercuten mucho” y un 23,3% dijo que “repercuten poco”. Todo ello haría un total de 86,6%, en contraste con un 13,3% que mencionó **la no repercusión** en el estado de ánimo a causa de dichas actitudes. En este punto se corroboraría el segundo supuesto de la investigación (...Lo que refieren los pacientes con FM acerca de su red social en relación al plano emocional tiene una connotación negativa y un monto elevado de insatisfacción...) ya que la mayoría de las encuestadas, en mayor o menor medida, dice ser afectada en su estado anímico como consecuencia de ciertas actitudes desfavorables de la red social.

Cuarto objetivo “Conocer las repercusiones emocionales subjetivas en el paciente a partir del vínculo con su red social”

La mitad de la muestra (50%) refirió que su red social **entiende cómo se siente** “solo en algunas oportunidades”. El 36,7% dijo que “generalmente sí”, y el porcentaje más bajo (13,3%), aunque igualmente significativo cree que su red social “no entiende” cómo se siente.

En general podría decirse que la mayoría de las personas encuestadas se han sentido entendidas en algunas ocasiones por sus redes sociales. Sin embargo, hay quienes señalaron no sentirse entendidas y quienes lo han sentido solo en algunas oportunidades, esto podría deberse la complejidad de la enfermedad, cuya sintomatología resulta muy amplia y cambiante, variando incluso de un día para otro (Rodríguez Marin, 1993, p. 43).

Por otro lado, de acuerdo a los resultados obtenidos la gran mayoría de la muestra se ha sentido y se siente **acompañada por su red social**; esto es un indicador determinante de la calidad vida, por ello, investigadores mencionan la importancia del mantenimiento de las relaciones interpersonales, para el afrontamiento a la enfermedad crónica (Cohen y Lazarus, 1979, como se citó en Rodríguez Marin 1993, p. 16). Además sostienen que, “la existencia de redes de apoyo constituye un importante recurso de afrontamiento, y su disponibilidad, recepción y percepción, se asocian con una mejor adaptación a la enfermedad crónica y a una mejor calidad de vida” (p. 20).

Esto es posible según dichos autores ya que el apoyo social, por un lado actúa disminuyendo el impacto psicológico de los acontecimientos estresantes en la vida y minimizando la posibilidad de que el estrés pueda contribuir al agravamiento de la enfermedad; e influyendo directamente sobre la enfermedad física, reduciendo los niveles de morbilidad y favoreciendo a una mejor rehabilitación. (p.18)

Por último, en cuanto a la **repercusión en la calidad de sus vínculos** debido al aislamiento social preventivo y obligatorio el porcentaje más alto (63,3%) señaló que si ha habido repercusión, estos resultados podrían estar relacionados con la disminución de la frecuencia de contacto con amigos y familiares; se ha constatado que la cuarentena impacta de manera directa en nuestros vínculos despertando en las encuestadas varios sentimientos como miedo, preocupación, ansiedad, siendo el más preponderante la incertidumbre (83%); según Hernan Scholten y cols. (2020) “a la incertidumbre respecto de la enfermedad y las restricciones a nuestra libertad de circulación, se suma la distancia de nuestras familias y amistades, lo que puede generar altos montos de ansiedad o inducir estados depresivos en muchas personas” (p. 8).

Todo ello se vio reflejado en los resultados, ya que más de un 80% de la muestra la muestra señaló que “generalmente” y “en algunas oportunidades” dicha situación repercutió en su estado de ánimo.

El propósito de esta investigación ha sido tomar conocimiento de la red social y de apoyo de un paciente con FM y que refiere éste sobre su red en cuanto al plano actitudinal y emocional. En principio creo que esto podría aportar información útil para los profesionales, sobre todo Psicólogos/as y personal de salud mental, que estén involucrados en tratamientos a personas con FM, ya que conocer sobre la dinámica de la red social y de apoyo del paciente facilitará al/los profesional/es a cargo realizar intervenciones y/o sugerencias que posibiliten mayor adherencia al tratamiento tanto por parte del enfermo como de su red, y así estos puedan sentirse atendidos y comprendidos por el sistema de salud.

Si bien estos resultados no son absolutos ni generalizables a toda la población con dicha enfermedad y sus respectivas redes, pueden encontrarse aquí algunos puntapiés iniciales para tener en cuenta en la consulta con estas personas que, como referí en anteriores páginas, requiere dimensionar la complejidad de un diagnóstico Crónico y la dinámica/funcionamiento de la red social que, en lo posible, debe adaptarse a las limitaciones que pueda presentar el enfermo. Creo que en la consulta es imprescindible saber cómo el enfermo y su red están haciendo frente a la enfermedad, con qué recursos cuentan y sobre todo qué información poseen sobre FM, ya que, tener conocimiento sobre la enfermedad es lo que facilitará que el grupo familiar pueda adaptarse y encuentre cierta calidad de vida.

Así como los profesionales a cargo de un tratamiento deben estar informados para tratar diversas patologías, también es importante que sepan transmitir estos conocimientos a sus pacientes y respectivas redes de apoyo (Psicoeducación) para que estos puedan incorporar nuevos hábitos de vida más sanos que contribuyan a mejorar y/o restablecer la salud del paciente.

5.2. Conclusión

Para finalizar se presentan a continuación algunas conclusiones extraídas a partir de los resultados:

En cuanto a la caracterización de la red social y de apoyo del paciente, esta se destaca por recibir en mayor medida el tipo de apoyo “afectivo” que otros tipos de apoyo, la frecuencia de contactos (personal y/o virtual-telefónico) varía notablemente, pero los patrones generales señalan que con la familia no conviviente el contacto es una vez por semana y con los amigos es a diario; por último, con respecto al tamaño de las redes se ha podido determinar que la Media es de 11,5 personas por red.

En relación a la información sobre FM que posee la red social del paciente, hay una mitad de la muestra que mencionó que su red sabe ‘poco’ al respecto. Sumado a ello, los resultados muestran que la mayoría de las redes, ayudan al paciente ‘solo en algunas oportunidades’ o directamente ‘no sabe cómo ayudar’, lo que provoca sentimientos nocivos en las pacientes. Ello podría sustentar la hipótesis inicial de que el desconocimiento de la enfermedad por parte de la red social, genera incomprensión hacia el paciente. En contraste con ello, la otra mitad refiere que su red social sabe ‘bastante’ y ‘mucho’ sobre el diagnóstico, lo cual es un dato alentador y que superó las expectativas iniciales sobre tema en particular, ya que se creía que sería más alto el porcentaje de redes que tengan ‘poca’ información sobre la enfermedad del paciente.

Respecto a las actitudes consideradas como desfavorables por la paciente al respecto de su red, la que más destacó refiere a la ‘ignorancia/desconocimiento acerca de la FM’. Esto genera en las encuestadas repercusiones en su estado de ánimo, en mayor o menor medida, lo cual ratificaría la hipótesis acerca de que el “desconocimiento de la enfermedad por parte de la red social, y por tanto la incomprensión del paciente origina estados emocionales nocivos, tanto en la persona como en la red”.

Por otro lado, las actitudes consideradas favorables que más sobresalieron son las referidas al plano afectivo/emocional, es decir, recibir demostraciones de cariño, compañía, contención y recibir ayuda con las tareas o actividades de la vida diaria. En este sentido, la gran mayoría de las encuestadas está ‘bastante’ y ‘muy’ satisfecha con respecto a las actitudes

favorables de su red social, lo cual hace suponer que hay una expectativa de bienestar alcanzada por parte de las pacientes.

Por último, en cuanto repercusiones emocionales subjetivas en las encuestadas, hay una mayoría que reconoce 'no sentirse entendida' generalmente por su red social y de apoyo; sin embargo, la mayoría dice sentirse 'acompañada' por su red social generalmente y en algunas oportunidades. Esto lleva a reflexionar sobre lo que en principio parecería ser una paradoja, esto es, que al parecer la red acompaña al paciente y se hace presente mediante diversas actitudes a pesar de no 'entender' o no conocer a fondo sobre la enfermedad en cuestión.

5.3. Limitaciones

En primer lugar, el hecho de ser una investigación meramente cuantitativa hace dejar de lado cuestiones subjetivas propias de la historia de cada individuo, como por ejemplo el por qué de algunas de sus respuestas.

El contexto en el que nos encontramos, es decir, estar atravesando una Pandemia supuso desde el inicio varias restricciones, como por ejemplo para circular, lo cual impidió que me moviera de mi localidad para encontrarme personalmente con quienes me asesoran y guían en este trabajo de investigación. Lo que a su vez retrasó un poco los tiempos estipulados de dicha investigación.

Por esta misma razón no pude tomar las encuestas de manera presencial como estaba planificado desde el comienzo.

Además, cambié el instrumento para tomar las muestras, la idea inicial era tomar una escala y una entrevista pero al no poder tomar las muestras de manera presencial me surgieron interrogantes acerca de cómo poder facilitar la administración del instrumento a las participantes, mi prioridad era que sea de un modo accesible y breve. Fue así que, en conjunto con mi directora de tesis decidimos sustituir la escala y la entrevista por una encuesta.

Por otro lado, en relación al proceso de búsqueda de información, no se encontró tanta bibliografía argentina y actualizada sobre redes de apoyo de pacientes con Fibromialgia.

La muestra está conformada solo por mujeres, ya que no se consiguió la participación de hombres.

Por último, otra limitación es que, al ser una enfermedad poco común, no se pudo reclutar un gran número de participantes.

5.4. Recomendaciones

Para futuras investigaciones se recomienda:

Seguir investigando sobre las características y repercusiones que tiene la Fibromialgia en la red social desde una metodología cualitativa, ya que ello brindaría más información y/o contexto sobre dicha realidad.

También sería provechoso indagar el punto de vista de la red social de la persona con Fibromialgia, ya que así podríamos tener presentes ambos relatos y hacer comparaciones de ellos, logrando además una mirada más global y realista de cómo es vivida la situación de enfermedad desde ambas partes.

Para próximas investigaciones habría que reclutar hombres con dicha patología.

En relación con lo anterior, sería ideal poder establecer diferencias y similitudes entre el relato de los hombres y el de las mujeres, en relación a como vivencian la enfermedad.

Sería óptimo poder reunir una muestra más grande, lo cual aportaría resultados más precisos.

A partir de los resultados de esta investigación quisiera mencionar a modo de aporte al área de salud y salud mental que:

Se ha podido observar que hay un gran porcentaje de redes sociales que ‘sabe poco’ al respecto de la enfermedad (FM) y que de hecho esto es una de las situaciones que más afectan a las pacientes, por lo que a su vez muchas de ellas no se sienten entendidas. Entonces creo que este sería un dato significativo a saber por parte de los profesionales, es decir, tomar nota de que conocimientos tiene la red social del paciente (así como el paciente mismo) sobre la enfermedad; en el marco de las consultas médicas/psicológicas sería conveniente que los profesionales a cargo indaguen sobre ello, y puedan brindar información y/o herramientas al paciente y a los miembros más cercanos de este sobre cómo es la enfermedad y cómo tratarla, un ejemplo de ello sería incluir a los familiares en algunas consultas.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Referencias

- Fernández Peña, R. (2005) Redes sociales, apoyo social y salud. *Periferia vol. 3*. 1-16.
- García-Viniegras, C., & Rodríguez López, G. (2007). *CALIDAD DE VIDA EN ENFERMOS CRONICOS*. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 6 (4), 1-9.
- Gonzalez Alonso, A. (1999). Evaluación y tratamiento del síndrome fibromiálgico. Tesis doctoral: Facultad de psicología, Madrid
- Hernández-Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2013). Metodología de la Investigación, 6ta edición. Editorial McGraw Hill. México
- Jacob, N., Dan, B., y Clauw, J. (2010). Biomarcadores en Fibromialgia. Madrid
- Keller, D., De Gracia, M., Cladellas, R. (2011). Subtipos de pacientes con fibromialgia, características psicopatológicas y calidad de vida. *Actas Españolas de Psiquiatría* (p. 273-9)
- López Espino, M. y Mingote, A. (2008). Fibromialgia. *Clínica y Salud*, vol. 19, núm. 3, pp 343-358. Colegio Oficial de psicólogos de Madrid, España
- Lugones Botell M. (2002). *Algunas consideraciones sobre calidad de vida*. Revista cubana de medicina general e integral vol. 4.
- Martínez, JE., Ferraz MB. (1995). Fibromyalgia versus Rheumatoid Arthritis: A Longitudinal Comparison of The Quality of Life. *J Rehumatol*, 22: 270-274.
- Martin-Aragon Gelabert, M., Pastor, M.A., Lledó, A., Lopez-Roig, S., Terol, M., Rodríguez-Marin, J. (2001). Percepción de control en el síndrome fibromiálgico: variables Relacionadas. *Psicothema*. Vol. 13, nº 4, pp. 586-591.
- MIKULIC DE MARTINEZ, I. (1998). *“Evaluación del Apoyo Social: Aportes de la*

Entrevista MISS. Bs. As.: Saint Claire. (p. 35).

Montoya, D. (2011). *Actualización breve sobre Fibromialgia: diagnóstico diferencial y opciones de tratamiento disponibles*. Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, vol. 17, N° 2, págs. 189 a 198.

Moretti, L. (2010). *Variables Cognitivas Implicadas en la Experiencia de Dolor Crónico*. Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento, vol. 2, núm. 3, pp. 21-29

Muravskis, E., Britos, L. y Mennitto, F. (2014). La red social como agente de salud de los diferentes momentos de la enfermedad crónica. VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica profesional en Psicología XXI Jornadas de Investigación Décimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR.

Prada Hernández, D., Molinero Rodríguez, C., Gómez Morejón, J., Marín Toledo, R. (2011). *Fibromialgia, Una reflexión necesaria*. Revista Cubana de Reumatología, vol. 13, núm. 18. (p. 1-5).

Porter, S., Gatchel, R., Robinson, R., Deschner, M., Posamentier, M., Polatin, P., et al. (2006). *Biopsychosocial profiles of different pain diagnostic groups*. Journal Pain; 7(5):308-18

Ramos García, J. (2004). Fibromialgia: ¿La histeria en el capitalismo de ficción?. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. [online]. n.89, pp.115-128. ISSN 2340-2733

Ramos García, J. (2012). Un lugar para el infortunio: malestar y patología en el cambio de milenio. (Tesis doctoral no publicada). Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Filosofía. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/dctes?codigo=94616>

Real Academia Española. (2019) (s.f.). Cultura. El Diccionario de la lengua española. Recuperado de <https://dle.rae.es/saludable>

- Revuelta Evrarda, E., Segura Escobarb, E. y Paulino Tevarc, J. (2010). *Depresión, ansiedad y fibromialgia*. Revista de la sociedad española del dolor. 17 (7) 326-332
- Rodriguez-Marin L. (1993). Calidad de vida en enfermos crónicos. Valencia, promolibro
- Rodriguez -Marin, M.A., Pastor y Sofia Lopez Roig (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, vol. 5. Suplemento, pp. 349-372, Universidad de Alicante.
- Sarzi-Puttini P, Buskila D, Carrabba M, Doria A, Atzeni F. (2008). Treatment Strategy in Fibromyalgia Syndrome: Where Are We Now? *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 37(6):353-65
- Scholten, H., Quezada-Scholz, V., Salas, G., Barria-Asenjo, J., Rojas-Jara, C., Molina, R., García, J., Jorquera, M., Heredia, A., Zambrano, A., Gomez Muzzio, E., Cheroni Felitto, A., Caycho-Rodriguez, T., Reyes-Gallardo, T., Pinochet-Mendoza, N., Binde, P., Muñoz, J., Bernal Estupiñan, J., y Somarriva, F. (2020). *Abordaje psicológico del covid-19: una revisión narrativa de la experiencia latinoamericana*. Revista interamericana de psicología, vol. 54.
- Tejada-Tayabas, L. y Mercado-Martinez, F. (2012). Entre la disponibilidad y el acceso a la atención médica: la mirada de los enfermos crónicos en condiciones de pobreza. *Salud Colectiva*, vol 6, num 1, pp. 35-45. Universidad nacional de Lanús, Buenos Aires, Argentina.
- Vega Angarita, OM., González Escobar, DS. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*. Número 16. 1-11

ANEXOS

Anexos

Consentimiento informado

Yo..... acepto participar en la investigación sobre “La presencia de redes sociales y de apoyo en personas con Fibromialgia” llevada a cabo por Florencia Giavon, tesista perteneciente a la Facultad Teresa de Ávila de la Ciudad de Paraná

Se estima que dicha investigación tendrá una duración de aproximadamente 10 meses, y mi participación en ella durará poco menos de una hora, dependiendo el tiempo que me tome leer y completar el consentimiento informado y contestar la encuesta.

Se me informó que la finalidad del mismo es evaluar las características de las redes sociales y la repercusión emocional que estas tienen en nosotros (paciente con fibromialgia).

En relación a los antes dicho, me ha sido explicado que los datos extraídos son de carácter confidencial lo que resguarda mi intimidad e integridad, y que, éstos serán utilizados con fines meramente académicos. Es por ello que acepto colaborar con esta investigación aportando información de mi persona y de mi red social.

Estoy al tanto de que quienes tendrán acceso a dicha información son parte del equipo de investigación de la tesista, conformado por la directora de tesis y la coodirectora.

Además, estoy en conocimiento de que la participación es voluntaria, libre y gratuita, y que en cualquier momento puedo retirarme si lo deseo, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por esto.

Por otro lado, comprendo que si bien este trabajo de investigación no incluye beneficios directos hacia mí, puede resultar de gran utilidad para investigaciones futuras y para ampliar el conocimiento sobre el funcionamiento de la red social y de apoyo de personas con Fibromialgia y, con ello, contribuir a mejorar la calidad de los tratamientos existentes.

Por último, tendré en cuenta que en caso de requerir más información o cualquier consulta pertinente a la investigación cuento con los datos personales (como el número de teléfono) de la tesista, lo que me permitirá un contacto directo y una respuesta inmediata.

Nombre y Apellido del/la participante:.....

DNI:.....

Edad:.....

Número de teléfono:.....

Dirección de correo electrónico/ email:.....

Domicilio:.....

Fecha:.....

Nombre y Apellido de la investigadora: María Florencia Giavon

DNI: 39.036.679

Número de Teléfono: 0343 154621997

Dirección de correo electrónico/ email: florenciagiavon@gmail.com

Domicilio: Conscripto Bernardi, Pancho Ramírez 237

Fecha:...../...../.....

Encuesta sobre la presencia sobre la red social y de apoyo en pacientes con FM

La red social y de apoyo según Sluzki (1996) se compone de la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas del resto de la sociedad. Esta cumple la función de proteger al individuo y la salud del individuo hace mantener activa la red social.

En relación a lo antes dicho:

- **¿Consideras que tenés red social y de apoyo?**

No - Si

- **¿A quiénes consideras como parte de tu red social y de apoyo?** Especifica quienes son y cuantas personas son, por ejemplo: mi mamá, mis 2 hijos, mi vecino, 3 compañeros de trabajo, 5 cinco amigos, 2 compañeros del club, etc.

- Familia:
- Amigos:
- Compañeros de trabajo:
- Vecinos:
- Personal de salud:
- Otros:

Marca con un color la opción que consideres adecuada.

- **¿Cuánto sabe tu red social acerca de tu enfermedad?**

Nada - poco - bastante - mucho

- **¿Le explicas a tu red social de que se trata tu enfermedad?**

No - a veces/solo cuando preguntan - si

- Si experimentas algunos de estos síntomas: dolores muy agudos, rigidez de la musculatura, ataque de pánico, dolores de cabeza, desmayos, etc. **¿tu red social sabe cómo actuar ante ello?**

No - solo en algunas oportunidades - generalmente si

- **¿Habras de tus dolencias o malestares con tus familiares?**

No - solo a veces - generalmente si

- **¿Habras de tus dolencias o malestares con tus amigos?**

No - solo a veces - generalmente si

- **¿Tu red social sabe cómo ayudarte a sentirte mejor?**

No - solo en algunas oportunidades - generalmente si

- **¿Qué tan satisfecha estas con que la ayuda que recibís por parte de tu red social?**

Nada satisfecha - poco satisfecha - bastante satisfecha - muy satisfecha

- **¿Qué tipo de apoyo o ayuda es el que más recibís por parte de tu red social?** Por ejemplo: económico - afectivo - psicológico - laboral - medico - material, otros:

- **¿Qué consideras como una actitud favorable de tu red social?** Por ejemplo: compañía - cariño - contención - que respeten tus tiempos - tareas/actividades de la vida diaria otros:

- **¿Qué tan satisfecha estas con estas actitudes favorables de tu red social?**
 - Nada satisfecha - poco satisfecha - bastante satisfecha - muy satisfecha

- **¿Qué consideras como una actitud desfavorable de tu red social?**

- **¿En qué medida repercuten estas actitudes desfavorables en tu estado emocional?**
 - No repercuten - repercuten poco - repercuten bastante - repercuten mucho

- **¿Crees que tu red social entiende cómo te sentís?**
 - No - solo en algunas oportunidades - generalmente si

- **¿Te sientes acompañada por tu red social?**
 - No - solo en algunas oportunidades - generalmente si

- **¿Crees que tu enfermedad afecta la relación con tu red social?**

No, nunca - solo en algunas circunstancias - en varias circunstancias - sí, siempre

Contexto actual: pandemia

- Debido a la llegada del coronavirus, el cual provoca una enfermedad infecciosa y muy contagiosa llamada covid-19, como sociedad hemos tenido que incorporar cambios a nuestra vida cotidiana, sobre todo en el plano social, ya que para evitar la propagación del virus se han dictado medidas como aislamiento y distanciamiento social. **¿Crees que esto repercute en la calidad de tus vínculos?**

No - Si

- **¿Cuánto crees que repercute esto en la calidad de tus vínculos?**

Nada - un poco - bastante - mucho

- **¿Qué sentimientos o emociones te genera pensar en esta enfermedad (Covid-19)?**

Por ejemplo: miedo - inseguridad - indiferencia - incertidumbre - preocupación - otros:...

- **¿Sentís que este contexto actual de “confinamiento/encierro” en que debemos cumplir con algunas medidas como el aislamiento, la distancia social, reducción de la circulación de personas, etc. repercute en tu estado de ánimo?**

No, no repercute - a veces - generalmente si

- **¿Te has adecuado a los modos de contacto/comunicación virtual que nos propone la situación actual?**

No - Si

- **¿Cuáles utilizas?** Ej: llamadas telefónicas - videollamadas - email - otros:

- **¿Estás satisfecho/a con estos modos de contacto/comunicación?**

No - más o menos - si

- **¿Con qué frecuencia, aproximadamente, mantenías contacto con tus amigos antes de la pandemia?** Tanto físico (visitas, reuniones, etc.) como virtual (llamadas, mensajes, etc.). Por ejemplo: una vez a la semana - dos veces a la semana - dos veces al mes, etc: 2 veces al mes físicamente. Virtual todo el tiempo

- **¿Cómo es la frecuencia ahora (durante la pandemia)?** Por ejemplo: una vez a la semana dos veces a la semana - dos veces al mes, etc. 7 veces físicamente. Virtualmente 5 días en la semana aproximadamente

- **¿Con que frecuencia, aproximadamente, mantenías contacto con tus familiares (que no conviven con vos) antes de la pandemia?** Tanto físico (visitas, reuniones, etc.) como virtual (llamadas, mensajes, etc.). Por ejemplo: una vez a la semana, dos veces a la semana, dos veces al mes, etc: físicamente 5 días. Virtual todos los días

- **¿Cómo es la frecuencia ahora (durante la pandemia)?** Por ejemplo: una vez a la semana dos veces a la semana - dos veces al mes, etc. dos veces por semana

SALIDAS ESTADISTICAS

Salidas estadísticas

Estadísticos descriptivos de la muestra

Frecuencias

Estadísticos

Sexo

N	Válido	30
	Perdidos	0
Media		1,00
Mínimo		1
Máximo		1

Estadísticos

Edad

N	Válido	30
	Perdidos	0
Media		50,67
Moda		57
Desv. Desviación		9,774
Mínimo		22
Máximo		70

	Estadísticos descriptivos				Desv.
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Cuál es su sexo?	30	1	1	1,00	,000
Cuál es su edad?	30	22	70	50,67	9,774
Con que frecuencia tiene contacto con sus familiares? (P)	30	1	7	3,20	1,789
Con que frecuencia tiene contacto con sus amigos?(P)	30	1	7	3,87	2,161
En qué medida su red social posee información acerca de su enfermedad?	30	2	4	2,57	,626
Su red social sabe cómo ayudarle para que se sienta mejor?	30	1	3	2,17	,699
Que tan satisfecha esta con la ayuda que recibe de su red social?	30	1	4	2,87	,819
Que tan satisfecha está con respecto a las actitudes favorables de su red social?	30	1	4	3,13	,730
En que medida repercuten las actitudes desfavorables de su red social en su estado emocional?	30	1	4	2,60	,855

Cree usted que su red social entiende cómo se siente?	30	1	3	2,23	,679
Se siente usted acompañada por su red social?	30	1	3	2,50	,630
Cree usted que el contexto actual de aislamiento y encierro repercute en la calidad de sus vínculos?	30	1	2	1,37	,490
Cree usted que el contexto actual de aislamiento y encierro repercute en su estado de ánimo?	30	1	3	2,33	,758
N válido (por lista)	30				

Tablas de frecuencias

		Sexo			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Femenino	30	100,0	100,0	100,0

¿Cuántas personas conforman su red social?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
--	--	------------	------------	-------------------	----------------------

Válido	1	1	3,3	3,3	3,3
	4	2	6,7	6,7	10,0
	5	1	3,3	3,3	13,3
	7	1	3,3	3,3	16,7
	9	1	3,3	3,3	20,0
	10	4	13,3	13,3	33,3
	12	1	3,3	3,3	36,7
	14	1	3,3	3,3	40,0
	20	1	3,3	3,3	43,3
	21	2	6,7	6,7	50,0
	25	1	3,3	3,3	53,3
	Indefinido	5	16,7	16,7	70,0
	más de 10	2	6,7	6,7	76,7
	más de 25	1	3,3	3,3	80,0
	más de 26	1	3,3	3,3	83,3
	más de 4	1	3,3	3,3	86,7
	más de 5	2	6,7	6,7	93,3
	más de 8	1	3,3	3,3	96,7
	no tengo red social	1	3,3	3,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Cuántas personas conforman su red social?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido red con menos 10 personas	14	46,7	46,7	46,7
red con más de 10 personas	4	13,3	13,3	60,0

red con más de 20 personas	6	20,0	20,0	80,0
indefinido	5	16,7	16,7	96,7
no tengo red	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿Con que frecuencia tiene contacto con sus familiares no convivientes?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido diariamente	5	16,7	16,7	16,7
1 vez por semana	8	26,7	26,7	43,3
2 veces por semana	5	16,7	16,7	60,0
1 vez por mes	6	20,0	20,0	80,0
2 veces por mes	3	10,0	10,0	90,0
desde el inicio de la cuarentena no los veo	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿Con que frecuencia tiene contacto con sus amigos?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido diariamente	6	20,0	20,0	20,0
1 vez por semana	4	13,3	13,3	33,3
2 veces por semana	4	13,3	13,3	46,7
1 vez por mes	3	10,0	10,0	56,7
2 veces por mes	5	16,7	16,7	73,3
solo por necesidad	3	10,0	10,0	83,3

	desde el inicio de la cuarentena no los veo	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿En qué medida su red social posee información acerca de su enfermedad?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	poco	15	50,0	50,0	50,0
	bastante	13	43,3	43,3	93,3
	mucho	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Su red social sabe cómo ayudarle para que se sienta mejor?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	no	5	16,7	16,7	16,7
	solo en algunas oportunidades	15	50,0	50,0	66,7
	generalmente si	10	33,3	33,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Qué tan satisfecha esta con la ayuda que recibe de su red social?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	nada satisfecha	1	3,3	3,3	3,3
	poco satisfecha	9	30,0	30,0	33,3
	bastante satisfecha	13	43,3	43,3	76,7

muy satisfecha	7	23,3	23,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿Qué tipo de apoyo es el que más recibe de su red social?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido afectivo	10	33,3	33,3	33,3
afectivo y medico	4	13,3	13,3	46,7
afectivo y psicológico	1	3,3	3,3	50,0
afectivo, material y medico	2	6,7	6,7	56,7
afectivo, psicológico y económico	1	3,3	3,3	60,0
afectivo, psicológico y medico	5	16,7	16,7	76,7
económico	1	3,3	3,3	80,0
económico y medico	1	3,3	3,3	83,3
informativo	1	3,3	3,3	86,7
medico	1	3,3	3,3	90,0
médico y laboral	1	3,3	3,3	93,3
ninguno	1	3,3	3,3	96,7
psicológico	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿Cuáles actitudes considera como favorables por parte de su red social?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido cariño	1	3,3	3,3	3,3

cariño y contención	2	6,7	6,7	10,0
cariño, contención y tareas de la vida diaria	1	3,3	3,3	13,3
Compañía	1	3,3	3,3	16,7
compañía y contención	2	6,7	6,7	23,3
compañía y que respeten mis tiempos	1	3,3	3,3	26,7
compañía y tareas de la vida diaria	1	3,3	3,3	30,0
compañía, cariño y que respeten mis tiempos	1	3,3	3,3	33,3
compañía, cariño y tareas de la vida diaria	1	3,3	3,3	36,7
compañía, cariño, contención	1	3,3	3,3	40,0
compañía, cariño, contención y actividades de la vida diaria	1	3,3	3,3	43,3
compañía, cariño, contención y comprensión	1	3,3	3,3	46,7
compañía, cariño, contención y que respeten mis tiempos	1	3,3	3,3	50,0
compañía, cariño, contención y tareas de la vida diaria	1	3,3	3,3	53,3
contención	1	3,3	3,3	56,7
contención y que respeten mis tiempos	1	3,3	3,3	60,0

contención y tareas de la vida diaria	1	3,3	3,3	63,3
contención, tareas de la vida diaria y atención	1	3,3	3,3	66,7
contención, tareas de la vida diaria y atención	1	3,3	3,3	70,0
que están cuando los necesito	1	3,3	3,3	73,3
que respeten mis tiempos	7	23,3	23,3	96,7
tareas de la vida diaria	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿Qué tan satisfecha está con respecto a las actitudes favorables de su red social?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	nada satisfecha	1	3,3	3,3	3,3
	poco satisfecha	3	10,0	10,0	13,3
	bastante satisfecha	17	56,7	56,7	70,0
	muy satisfecha	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Qué actitudes de tu red social consideras como Desfavorables?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	por ahora nada	5	16,7	16,7	16,7
	ignorancia sobre Fibromialgia	10	33,3	33,3	50,0

que opinen de Fibromialgia sin saber	2	6,7	6,7	56,7
falta de apoyo e interés	5	16,7	16,7	73,3
falta de vinculación entre profesionales	2	6,7	6,7	80,0
no entienden la necesidad de estar sola	1	3,3	3,3	83,3
que al verme bien crean que lo estoy	2	6,7	6,7	90,0
sobreprotección	1	3,3	3,3	93,3
quedarse en el lamento y no buscar soluciones	1	3,3	3,3	96,7
no poder tener contacto	1	3,3	3,3	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿En qué medida repercuten las actitudes desfavorables de su red social en su estado emocional?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido no repercuten	4	13,3	13,3	13,3
repercuten poco	7	23,3	23,3	36,7
repercuten bastante	16	53,3	53,3	90,0
repercuten mucho	3	10,0	10,0	100,0
Total	30	100,0	100,0	

¿Cree usted que su red social entiende cómo se siente?

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado

Válido	no	4	13,3	13,3	13,3
	solo en algunas oportunidades	15	50,0	50,0	63,3
	generalmente si	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Se siente usted acompañada por su red social?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	no	2	6,7	6,7	6,7
	solo en algunas oportunidades	11	36,7	36,7	43,3
	generalmente si	17	56,7	56,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Cree usted que el contexto actual de aislamiento y encierro repercute en la calidad de sus vínculos?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	si	19	63,3	63,3	63,3
	no	11	36,7	36,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Cree usted que el contexto actual de aislamiento y encierro repercute en su estado de ánimo?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
--	--	------------	------------	-------------------	----------------------

Válido	no, no repercute	5	16,7	16,7	16,7
	solo en algunas oportunidades	10	33,3	33,3	50,0
	generalmente si	15	50,0	50,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

¿Qué sentimientos o emociones le genera pensar en esta enfermedad (covid-19)?

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	ansiedad	1	3,3	3,3	3,3
	incertidumbre	14	46,7	46,7	50,0
	incertidumbre y ansiedad	1	3,3	3,3	53,3
	incertidumbre y preocupación	3	10,0	10,0	63,3
	incertidumbre, preocupación y ansiedad	1	3,3	3,3	66,7
	incertidumbre y preocupación	1	3,3	3,3	70,0
	miedo	1	3,3	3,3	73,3
	miedo e inseguridad	1	3,3	3,3	76,7
	miedo, incertidumbre y preocupación	1	3,3	3,3	80,0
	miedo, inseguridad e incertidumbre	1	3,3	3,3	83,3
	miedo, inseguridad, incertidumbre y preocupación	2	6,7	6,7	90,0

miedo, inseguridad, incertidumbre, preocupación y ansiedad	1	3,3	3,3	93,3
preocupación	2	6,7	6,7	100,0
Total	30	100,0	100,0	