

doi: <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n2.71021>

Repercusiones del Dolor Crónico en las Dinámicas de Pareja: Perspectivas de Mujeres con Fibromialgia

JUAN PABLO SANABRIA MAZO

MARIANA GERS ESTRADA

Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia



Excepto que se establezca de otra forma, el contenido de esta revista cuenta con una licencia Creative Commons “reconocimiento, no comercial y sin obras derivadas” Colombia 2.5, que puede consultarse en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/co>

Cómo citar este artículo: Sanabria, J. P., & Gers, M. (2019). Repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja: perspectivas de mujeres con fibromialgia. *Revista Colombiana de Psicología*, 28, 47-61. <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n2.71021>

La correspondencia relacionada con este artículo debe dirigirse a Juan Pablo Sanabria Mazo, e-mail: jpablo.sanabria@outlook.com. Dirección postal: Calle 18 n.º 118-250, Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Cali, Colombia.

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

RECIBIDO: 14 DE MARZO DE 2018 – ACEPTADO: 6 DE NOVIEMBRE DE 2018

Resumen

El objetivo de esta investigación fue comprender las repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja, desde la perspectiva de mujeres con fibromialgia. Se realizó un estudio cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo en el cual se entrevistó a 15 mujeres. Las participantes reportaron inconformidad con el cambio de su rol en la relación. Además, ocultar el dolor fue una estrategia para evitar la sobreprotección y los conflictos. Las repercusiones en la percepción de la relación, los espacios compartidos, el apoyo de la pareja, la comunicación y la sexualidad se asociaron con la interferencia de los síntomas. Finalmente, la aparición de la enfermedad fue una oportunidad para fortalecer o fragmentar la relación.

Palabras clave: dolor crónico, fibromialgia, género, investigación cualitativa, pareja.

Repercussions of Chronic Pain on Couple's Dynamics: Perspectives of Women with Fibromyalgia

Abstract

The objective of this research was to understand the repercussions of chronic pain on the dynamics of couples, from the perspective of women with fibromyalgia. A qualitative study with a phenomenological-interpretive design was carried out, in which 15 women were interviewed. Participants reported dissatisfaction with their change of role in the relation. Additionally, hiding their pain was a strategy used to avoid overprotection and conflicts. Repercussions on the perception of the relation, shared spaces, support of the partner, communication, and sexuality were associated with the interference of symptoms. Finally, the onset of the illness was an opportunity to either strengthen or break up the relationship.

Keywords: chronic pain, fibromyalgia, gender, qualitative research, couple.

Repercussões da Dor Crônica nas Dinâmicas de Casal: Perspectivas de Mulheres com Fibromialgia

Resumo

O objetivo desta pesquisa foi compreender as repercussões da dor crônica nas dinâmicas de casal, sob a perspectiva de mulheres com fibromialgia. Foi realizado um estudo qualitativo de desenho fenomenológico interpretativo no qual foram entrevistadas 15 mulheres. As participantes relataram inconformidade com a mudança de seu papel na relação. Além disso, ocultar a dor foi uma estratégia para evitar a superproteção e os conflitos. As repercussões na percepção da relação, os espaços partilhados, o apoio do companheiro, a comunicação e a sexualidade foram associadas com a interferência dos sintomas. Finalmente, o surgimento da doença foi uma oportunidade para fortalecer ou fragmentar a relação.

Palavras-chave: dor crônica, fibromialgia, gênero, pesquisa qualitativa, casal.

LA FIBROMIALGIA (FM) es un síndrome crónico de origen desconocido que se caracteriza por la presencia de un dolor músculo-esquelético generalizado en puntos de presión específicos (Wolfe et al., 2010). Investigaciones recientes han demostrado que el diagnóstico de la FM provoca cambios significativos en las actividades de la vida cotidiana, en las aspiraciones y en las relaciones interpersonales de las mujeres afectadas por esta condición de salud (Armentor, 2017; Ataoğlu, Ankaralı, Ankaralı, Ataoğlu, & Ölmez, 2017; Bicherii, Roussiau, & Mambet, 2016; Del Pozo et al., 2015; Jiménez et al., 2017; Muller et al., 2017). La aparición del dolor crónico, la impredecibilidad de los síntomas y las restricciones del cuerpo generan incertidumbre respecto al futuro y aumentan la sensación de dependencia e incapacidad (Juuso, Skar, Olsson, & Söderberg, 2014; Rodham, Rance, & Blake, 2010; Sanabria & Gers, 2018; Sañudo, Corrales, & Sañudo, 2013; Söderberg, Strand, Haapala, & Lundman, 2003).

La adaptación a los cambios ocasionados por la FM implica que las mujeres acepten la pérdida de control y asuman la responsabilidad de construir una vida placentera que sea consciente de las nuevas condiciones físicas de sus cuerpos (Söderberg & Lundman, 2001). En este proceso de aceptación, algunos estudios han identificado que el apoyo emocional ofrecido por la pareja se convierte en un recurso fundamental para que las mujeres con FM desarrollen estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, disminuyan su percepción de dolor y aumenten su autoeficacia (Keefe, Lumley, Anderson, Lynch, & Carson, 2001; Kerns, Rosenberg, & Otis, 2002; Kiecolt, & Newton, 2001; Ubago, Ruiz, Bermejo, De Labry, & Plazaola, 2005).

No obstante, el desbalance que se produce por el aumento de responsabilidades en el hogar, la falta de tiempo libre en pareja y las demandas constantes de la persona enferma generan cambios en la dinámica de la relación e influyen, con el tiempo, en el tipo de apoyo ofrecido por la pareja (Coyne, Ellard, & Smith, 1990; Eriksson & Svedlund, 2006; Paulson, Norberg, & Söderberg, 2003; Rodham

et al., 2010; Söderberg et al., 2003). Los roles de cuidado se trasladan, así pues, de la interdependencia mutua a la dependencia en la pareja, lo que provoca, por un lado, que la atención se focalice la mayor parte del tiempo en la persona con FM y, por el otro, que la pareja se convierta en una de las principales fuentes de apoyo (Söderberg et al., 2003; Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris, & Antoni, 2005). Esta situación provoca que muchas de estas mujeres tiendan a enaltecer las virtudes de sus parejas como una forma de agradecimiento o de compensación por afrontar conjuntamente la enfermedad (Eriksson & Svedlund, 2006; García, García, Ballesteros, & Novoa, 2003; McCormick, 1999; Paulson et al., 2003; Rodham et al., 2010; Wimberly et al., 2005).

Los cambios a los que deben adaptarse los integrantes de la pareja se presentan como barreras o facilitadores de la satisfacción percibida con la nueva dinámica de la relación (Loaring, Larkin, Shaw, & Flowers, 2015; McCormick, 1999; Schelesinger, 1996). En este sentido, las parejas con más estabilidad, flexibilidad y comunicación se adaptan de mejor manera a los cambios de la enfermedad crónica. La irrupción de la enfermedad posibilita que las parejas aprendan a negociar y a mantener una comunicación abierta que favorezca el entendimiento mutuo. En cambio, las parejas con dificultades previas al diagnóstico perpetúan su diferencia al sumarse nuevos conflictos a la dinámica de pareja (Loaring et al., 2015; McCormick, 1999; Schelesinger, 1996). Los problemas que surgen en las parejas a causa de las repercusiones de la enfermedad favorecen la aparición de conflictos y discriminaciones. La comunicación, por ende, se convierte en una fuente obstaculizadora o dinamizadora de la relación (García et al., 2003; Loaring et al., 2015).

Con el propósito de comprender los cambios que se producen en las dinámicas de pareja cuando uno de los integrantes es diagnosticado con una enfermedad crónica, Coyne et al. (1990) propusieron tres formas de apoyo frecuentes: (a) el *compromiso activo*, en el que la pareja involucra

a la persona afectada en la resolución de conflictos; (b) la *sobreprotección*, en la que subestima sus capacidades, ofrece una ayuda innecesaria y demuestra una excesiva compasión ante las quejas; y (c) la *contención protectora*, en la que no expresa las preocupaciones para evitar que piense en su estado de salud. De estas formas de apoyo, la *sobreprotección* y la *contención protectora*, dadas sus características de interacción, estuvieron asociadas con niveles más bajos de satisfacción con la relación (Coyné et al., 1990).

Kool, Woertman, Prins, Van Middendorp y Geenen (2006) identificaron que, aunque el *compromiso activo* es la forma de apoyo que más contribuye a mejorar la satisfacción de la relación, no necesariamente está asociada con el placer sexual percibido. La pérdida del interés sexual reportada en la literatura podría estar relacionada, según algunos autores, con la pérdida de la autonomía y con el desequilibrio de los roles de la pareja (Eriksson & Svedund, 2006; García et al., 2003; Juuso et al., 2014; Paulson et al., 2003). Si bien el apoyo social y la percepción favorable de la relación son factores claves que contribuyen al afrontamiento de estas mujeres, la insistencia sexual de la pareja incrementa la sensación de dolor y de culpabilidad. Las dificultades para equilibrar el deseo entre tener más intimidad y mantener la independencia ocasionan un distanciamiento progresivo frente a sus parejas (Blásquez, Alegres, & Ruiz, 2009; Kool et al., 2006).

A pesar de que en los últimos años se ha evidenciado un mayor interés por entender las repercusiones que tienen las enfermedades crónicas en las dinámicas de pareja, son pocas las investigaciones a nivel nacional e internacional que han tenido como propósito principal indagar estas implicaciones en mujeres con FM. Este estudio contribuye, por un lado, a disminuir una brecha conceptual, porque la mayoría de las investigaciones sobre el tema se han centrado en inquirir las implicaciones de la enfermedad desde la perspectiva de la pareja (Paulson et al., 2003; Söderberg et al., 2003) o a explorarlas en

poblaciones con otras enfermedades crónicas (Loaring et al., 2015; McCormick, 1999; Osborn & Smith, 2006; Schelesinger, 1996); y, por el otro, a superar una brecha metodológica, porque las investigaciones existentes han priorizado explorar esta problemática desde otro tipo de abordajes.

Considerando que la pareja es una de las principales fuentes de apoyo de las mujeres con enfermedades crónicas y que el tipo de acompañamiento percibido se relaciona con una mejor o peor adaptación a la enfermedad, resulta fundamental estudiar las repercusiones de la FM en estas relaciones afectivas. El objetivo de esta investigación fue, por tanto, comprender las repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja, desde la perspectiva de mujeres con FM. Para cumplir con este propósito, se buscó reconocer la percepción de las participantes frente a la relación, los espacios que comparten como pareja, el apoyo recibido durante el proceso de la enfermedad, los temas de comunicación y los cambios en la sexualidad.

Método

Esta investigación se realizó desde un enfoque cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo, ya que este abordaje permite describir el significado de las experiencias de las participantes y reconoce la función constructiva del investigador en la interpretación de sus experiencias (Willig, 2013).

Participantes

La selección de las participantes se realizó de manera intencional y estuvo determinada por el criterio de saturación. Esto significó que el tamaño de la muestra se conformó gradualmente según la recolección y la interpretación de los datos, e implicó que los investigadores estuvieran en una constante reflexión teórica y metodológica durante la investigación (Hill et al., 2005). En total, participaron 15 mujeres diagnosticadas con FM, con edades comprendidas entre los 23 y los 60 años. En la Tabla 1 se describen las características sociodemográficas de las participantes.

Tabla 1
Características Sociodemográficas de las Participantes

Código	Edad	Estatus socioeconómico	Estado civil	Ocupación	Tiempo diagnóstico	Tiempo relación
EN1	46	Medio	Unión libre	Ama de casa	2 años	23 años
EN2	41	Bajo	Casada	Ama de casa	3 años	22 años
EN3	39	Medio	Casada	Ama de casa	2 años	25 años
EN4	29	Alto	Casada	Abogada	5 años	9 años
EN5	57	Medio	Unión libre	Asesora	15 años	12 años
EN6	60	Alto	Casada	Administradora	13 años	35 años
EN7	37	Alto	Unión libre	Ama de casa	5 años	10 años
EN8	45	Medio	Casada	Ama de casa	16 años	25 años
EN9	54	Medio	Casada	Rectora	16 años	30 años
EN10	45	Bajo	Casada	Ama de casa	2 años	29 años
EN11	32	Medio	Unión libre	Ama de casa	2 años	7 años
EN12	43	Bajo	Casada	Secretaria	20 años	20 años
EN13	23	Alto	Soltera	Asesora	2 años	2 años
EN14	52	Alto	Casada	Ama de casa	5 años	30 años
EN15	45	Alto	Casada	Secretaria	20 años	26 años

Como criterios de inclusión, se tuvo en cuenta que las participantes: (a) estuvieran diagnosticadas con FM desde hace más de un año, (b) se encontraran en una relación de pareja durante un tiempo no inferior a dos años y (c) sus edades oscilaran entre los 20 y los 60 años, al tratarse del rango de edad de mayor prevalencia de la enfermedad.

Técnica de Recolección de Datos

Se seleccionó la entrevista en profundidad por tratarse de una técnica que permitía a los investigadores comprender el fenómeno desde la interpretación de las participantes y porque facilitaba la profundización de los significados asociados a su condición. La guía de preguntas orientativas contó con la validación de cuatro jueces expertos en el tema, quienes verificaron

la pertinencia, la coherencia y la redacción de las preguntas, según los objetivos del proyecto de investigación y las categorías de análisis establecidas. A partir de los comentarios realizados por los jueces y la aplicación de una entrevista piloto, se ajustaron las preguntas que conformaron la guía final (ver Tabla 2). Las categorías de análisis de esta investigación fueron: (a) percepción de la relación, (b) espacios compartidos como pareja, (c) apoyo recibido durante el proceso de la enfermedad, (d) temas de comunicación y (e) cambios en la sexualidad. En el proceso de análisis de las entrevistas, los investigadores no identificaron categorías emergentes relacionadas con el fenómeno de estudio. La categorización se realizó acorde a los referentes conceptuales identificados en la revisión de la literatura y a los objetivos propuestos en la investigación.

Tabla 2
Preguntas Orientativas que Guiaron la Entrevista en Profundidad

Categoría	Pregunta
Percepción de la relación	1. ¿Qué cambios percibió en su relación después de ser diagnosticada de la enfermedad?
	2. ¿Cómo describiría que es la dinámica de su relación de pareja en la actualidad?
Espacios compartidos como pareja	3. ¿Qué actividades suele realizar con su pareja?
	4. ¿Cómo considera que la enfermedad ha influido en las actividades cotidianas que realiza con su pareja?
Apoyo recibido durante el proceso de la enfermedad	5. ¿Cómo describe el apoyo por parte de su pareja durante el proceso de la enfermedad?
	6. ¿De qué manera siente que las necesidades de la pareja han sido atendidas por ambos antes y después del diagnóstico?
Temas de comunicación	7. ¿Cómo diría que es su relación de pareja en términos de confianza y comunicación?
	8. ¿Cuáles son los temas de conversación más frecuentes con su pareja?
Cambios en la sexualidad	9. ¿Qué cambios se han producido en su sexualidad desde que le diagnosticaron fibromialgia?

Procedimiento

Se estableció contacto con entidades de salud privadas de Cali especializadas en el manejo de dolor crónico con el fin de solicitarles autorización para acceder a la población de estudio. En el momento de seleccionar a las participantes, se aseguró que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos y que, una vez conocidos y aceptados los alcances del estudio, firmaran el consentimiento informado. Las entrevistas se realizaron entre septiembre de 2015 y febrero de 2016, en un consultorio privado. Dependiendo de las necesidades particulares de cada entrevista, se programaron sesiones adicionales de profundización. Esta decisión estuvo ligada al principio de saturación establecido. En promedio, estas entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora y media.

Análisis de Datos

Se transcribieron las entrevistas de forma textual para luego analizarlas según las categorías con el apoyo del programa Atlas.Ti (versión 7.5). Con el objetivo de reducir posibles sesgos en la

interpretación, los investigadores realizaron por separado el análisis de los datos, basándose en las categorías de estudio y siguiendo el esquema de organización, segmentación y correlación necesario para conseguir la saturación (Willig, 2013). La triangulación por investigadores se alcanzó por medio de la técnica *Consensual Qualitative Research* (CQR), lo que permitió ampliar las miradas y no limitarse a la experiencia de uno de los investigadores, así como facilitar la comparación estandarizada en la observación de las influencias de otros investigadores en los resultados del estudio (Hill et al., 2005).

Consideraciones Éticas

Esta investigación estuvo orientada por la Resolución N°. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud que expone las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud con seres humanos a nivel nacional. Del mismo modo, se tuvieron en cuenta las consideraciones éticas definidas en el *Manual Deontológico y Bioético de Psicología* y la Ley 1090 del 2006 que regula el ejercicio de la Psicología en Colombia.

Resultados

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en las entrevistas en profundidad, de acuerdo a los objetivos establecidos en esta investigación. En las categorías que se presentan a continuación se describe: (a) la percepción que tienen las participantes de la relación, (b) los espacios que comparten como pareja, (c) el apoyo recibido durante el proceso de la enfermedad, (d) los temas de comunicación y (e) los cambios en la sexualidad.

Percepción de la Relación

Durante el desarrollo de las entrevistas, una parte de las participantes aseguró que la percepción de que su relación estaba basada en la estabilidad, el conocimiento mutuo, la consideración por el otro, la intimidad y la madurez, favoreció que concibieran a sus parejas como una de sus principales fuentes de apoyo. La otra parte, en cambio, resaltó que los antecedentes de la pareja y los conflictos derivados de la aparición de la enfermedad habían influido en la forma en que se relacionaban con su pareja.

Siento que después de todos estos años la convivencia ha mejorado mucho entre nosotros, pienso que ahora nos entendemos más, somos más amigos, conversamos. Siento que nos conocemos, que sabemos lo que pensamos y sentimos (...) Con el tiempo hemos aprendido a apoyarnos mutuamente; todas estas cosas por las que hemos pasado nos han fortalecido. (EN9)

He cambiado mucho con él en la parte sentimental, durante estos años he acumulado rencores hacia él por diferentes motivos; entonces considero que ya no siento ese amor que sentía antes (...) Ahora estoy más distante, menos cariñosa, más consciente de los problemas que tenemos. Todo esto nos ha afectado. (EN8)

Espacios Compartidos

La mayoría aseguró que en el tiempo que compartían con sus parejas solían asistir a reuniones sociales o familiares. Señalaron, además, que la

aparición del dolor en sus vidas había interferido en las actividades que realizaban como pareja. Las crisis de dolor podían ser tan intensas que debían finalizar o postergar las actividades que estaban realizando.

Es como si estuviera dormida todo el tiempo, literalmente yo peleo todo el tiempo con mis piernas para caminar porque me duelen y me pesan, aunque lo intente esto no me deja hacer muchas cosas, siempre está ahí. (EN2)

Ante estos cambios en los espacios y las actividades que compartían, parte de las participantes manifestaron haber sentido comprensión por parte de su pareja. Al respecto, algunas afirmaron que a pesar de que el dolor estaba presente, hacían un esfuerzo para satisfacer a sus parejas y no renunciar a sus actividades placenteras.

A mi esposo le gusta mucho salir a bailar los fines de semana. El problema es cuando salimos los dos es muy incómodo para mí porque no me hallo, me siento mal, aburrida... Él nota mi incomodidad y me dice que hagamos otra cosa, que nos vayamos a la casa, que no le importa (...) Yo siento que él me comprende, que hace un esfuerzo muy grande para situarse en mi dolor. Yo, al igual, procuro olvidar mi dolor, poner de mi parte para que no renunciemos a las cosas que le gusta hacer. (EN1)

La otra parte afirmó que, aunque en general sus parejas comprendían esta circunstancia, muchas veces tendían a restarle importancia a la enfermedad o mostrarse escépticas frente a sus dolencias. En estos casos, la falta de interés de sus parejas por su estado de salud se percibió como una falta de comprensión.

Él no cree en eso, dice que es una enfermedad que tanto yo como la gente nos hemos inventado; él piensa que los médicos se lo han inventado para tener una entrada fija. Mi marido es muy escéptico con los médicos, él tiene una posición distinta con la vida (...) Él está pendiente de que yo me tome la droga... de resto él no le para como muchas bolas a eso. (EN6)

Apoyo de la Pareja

El apoyo brindado por sus parejas se valoró como una manifestación del amor que ellos sentían por ellas. Para estas participantes el acompañamiento ofrecido se convirtió en un aspecto clave para sobrellevar su condición. En este sentido, percibir las manifestaciones de afecto de las parejas hacía que sintieran que eran capaces de sintonizarse con su dolor y ofrecerles consuelo cuando se sentían agobiadas.

Me llama, mantiene muy pendiente de mí siempre, de mis necesidades, de mi dolor (...) Muchas veces, él está más pendiente de mí que yo de él. Esa es una forma muy linda y especial que tiene de demostrarme día a día su amor y su apoyo. (EN5).

Mi esposo fue y es un apoyo total (...) Él entiende muchas cosas de mi incapacidad, él trata de cubrir cosas que yo hago para que yo no las tenga que hacer, para que no me canse de más, para que no me fatigue. En realidad, es muy especial conmigo. (EN14)

En general, las participantes refirieron que sus parejas les demostraban su apoyo cuando las ayudan en las actividades diarias y empatizaban con sus necesidades físicas y emocionales. El exceso de apoyo de sus parejas ante sus limitaciones de la vida cotidiana generaba un desbalance en la relación y reforzaba la sensación de incapacidad.

Me siento como la parte débil de la relación (...) Me siento como la persona que debe ser cuidada, y siento que eso es en parte bueno, pero también en parte malo. Lo bueno es que tengo un novio que me cuida, pero lo malo es que no me quiero sentir débil (...) Sé que él me quiere, pero a veces no sé si me ve como la "pobrecita que hay que cuidar", como con ese sentimiento de pesar que a uno no le gusta (...) Yo siempre pienso que uno debe estar al mismo nivel y que no debe generarse ese sentimiento de pesar; o sea, siempre quiero que me vea en mi lugar y que sea consciente de que puedo hacer las cosas. (EN13)

Ahora bien, la falta de comprensión que percibieron ciertas participantes ante su situación

de salud generó la aparición de conflictos con sus parejas. Las dificultades iniciales para ajustarse a la enfermedad provocaron que algunas les propusieran a sus parejas que se separaran para evitar el tener que vivir con una persona en esas condiciones o decidieran centrarse exclusivamente en su satisfacción.

Para mí sí es muy doloroso, es como siempre, uno, la mamá, la esposa, es la que tiene que renunciar a todo por ellos. Las mujeres tenemos que renunciar a todo lo que queremos para satisfacer a los demás, para satisfacer a nuestras parejas, y eso no es justo porque son muchos los sacrificios. (EN12)

Otras mencionaron que como consecuencia de la FM habían surgido temores en torno a la separación de sus parejas y ante las limitaciones para compartir con ellos. Las crisis derivadas de la enfermedad que vivían fueron una oportunidad para fortalecer los sentimientos de la pareja.

Yo le digo a él que me tiene lástima y él me responde que deje de decir bobadas, que él no me tiene lástima, que tiene muy claro que no estaría con nadie por lástima (...) Yo misma me pregunto si será que algún día me va dejar, porque puede suceder, puede que se canse y venga otra que sí quiera salir, que sí pueda hacer las cosas que él quiere, que comparta con él. (EN7)

En cambio, las que concibieron su relación como rutinaria e inestable resaltaron que la aparición de la enfermedad, la falta de espacios en pareja, los problemas de intimidad y la aparición de los conflictos contribuyeron al desgaste de la relación.

Comunicación

Los temas de conversación frecuentes con sus parejas estaban relacionados con asuntos del hogar, del trabajo y de la cotidianidad. La enfermedad se convirtió en un tema que preferían evitar conversar con sus parejas. Las principales razones por las que preferían callar a sus parejas el dolor fueron no demostrar vulnerabilidad,

procurar no preocuparlos, impedir comentarios, evitar la sobreprotección y no sobrecargar a sus parejas con sus quejas.

Levantarme todos los días y escuchar que me está doliendo aquí o allá, yo sé que debe ser desgastante. Ya es suficiente que yo tenga que lidiar con esto a diario como para hacer a otra persona lidiar con lo mismo todos los días (...) Yo entiendo que es cansón estar con alguien con esta condición y por eso siempre intento poner la buena cara, y evitar que él sepa lo que me duele. (EN11)

Ocultar sus dolores les permitía impedir la aparición de posibles conflictos. En este sentido, parte de las participantes aseguraron que habían decidido únicamente expresar lo que sentían cuando el dolor era insoportable.

Ya no le miento, porque antes le decía no, yo estoy bien, no, tal cosa, pero ahora soy muy honesta. Yo decidí no hablar de eso cuando lo puedo tolerar, pero sí hacerlo cuando me está doliendo muchísimo. Le digo, por favor, no quiero que te preocupes, pero vámonos ya mismo para la clínica. (EN4)

Cambios en la Sexualidad

La FM generó un desequilibrio en la forma en la que la pareja expresaba su afecto. El dolor que sentían actuó como una barrera en la relación y ocasionó que sus parejas se mostraran distantes en el contacto físico por miedo a lastimarlas. Al respecto, varias afirmaron que debido a la FM habían experimentado cambios en su vida íntima. Los cambios que se produjeron en su vida sexual fueron la disminución en la frecuencia de las relaciones sexuales, la falta de deseo sexual y las dificultades para experimentar orgasmos.

Tengo muchos problemas de lubricación y eso hace que cuando queremos tener relaciones sexuales me duela mucho (...) El dolor se concentra en la zona vaginal y en el momento de la penetración es realmente doloroso para los dos. Antes no teníamos esos problemas, todo fue a raíz de que me diagnosticaron fibromialgia. (EN10)

El miedo que sentían al dolor se convirtió en una barrera para conectarse con el placer. El dolor y la falta de deseo que sentían al tener relaciones sexuales con sus parejas ocasionaron que algunas desarrollaran estrategias para evitar o posponer estos encuentros. Mientras que algunas decidieron expresarles abiertamente a sus parejas su decisión de no querer tener relaciones cuando tenían dolor, otras decidieron reservarse el displacer para evitar la sensación de rechazo.

No es que diga no quiero, sino que hago todo lo posible para que las cosas no se den (...) Desde la tarde empiezo a decirle a mi esposo que me encuentro muy mal y así me aseguro que por la noche no vaya a suceder algo sexual entre nosotros. (EN3)

A veces era rechazo abierto, yo le decía no de una a mi pareja. Me daba demasiada rabia porque no entendiera que no quería; yo decía este no entiende que a mí me duele todo, que lo último que quiero es tener relaciones sexuales. Así que un día tomé la decisión de decirle a él que no quería tener relaciones porque no me sentía bien y que era algo que no sabía si iba a cambiar. (EN15)

Las dificultades que tuvieron para expresar la renuencia a tener relaciones sexuales generaron conflictos con sus parejas. La comunicación resultó ser una herramienta que ayudó a que ambos sintieran placer y se ajustaran a las nuevas condiciones que se derivaban frente a la enfermedad.

Discusión

El objetivo de esta investigación fue comprender las repercusiones del dolor crónico en las dinámicas de pareja, desde las perspectivas de mujeres con FM. Para lograrlo, se buscó reconocer la percepción de las participantes frente a la relación, los espacios que comparten como pareja, el apoyo recibido durante el proceso de la enfermedad, los temas de comunicación y los cambios en la sexualidad.

Como se ha reportado en la literatura, la irrupción de una enfermedad crónica en la vida de una pareja implica, necesariamente, una serie

de cambios en la dinámica de la relación (García et al., 2003; Godwin, 2000). Al igual que en la investigación de García et al. (2003), se encontró que las parejas con mayor estabilidad dispusieron de más estrategias para afrontar y ajustarse a la FM que aquellas que tenían crisis previas al diagnóstico. En el caso de estas últimas, la aparición de la enfermedad se presentó como una experiencia que potencializó los conflictos existentes en la relación. Si bien a raíz del diagnóstico se generaron conflictos en todas las parejas, en las relaciones con baja capacidad de ajuste estas alteraciones se convirtieron en barreras que interfirieron notablemente en la dinámica de su relación.

En concordancia con los estudios de Eriksson y Svedlund (2006) y Söderberg y Lundman (2001), se identificó que desde el momento en que se manifestaron los primeros síntomas de la enfermedad las parejas comenzaron a experimentar un duelo. Este proceso psicológico implicó, para ambos integrantes de la diada, una adaptación conjunta a los cambios y una aceptación de la nueva realidad (Gamba-Collazos & Navia, 2017). La aparición de estos síntomas generó alteraciones en la comunicación, en el establecimiento de roles, en la distribución de responsabilidades en pareja y en la sexualidad. Las nuevas costumbres y tipos de interacción ocasionaron formas de relación que podían ser conflictivas o adaptativas. Las formas de relación conflictivas se producían cuando alguno de los integrantes se resistía a los cambios que emergían en alguna de estas áreas. En otras parejas, por el contrario, el afrontamiento compartido de la enfermedad fortaleció el vínculo (Eriksson & Svedlund, 2006; Schlesinger, 1996; Söderberg et al., 2003).

Respecto a los espacios compartidos en pareja, la aparición de los síntomas restringió las actividades cotidianas y disminuyó la espontaneidad en la relación, pues las parejas debían acomodar su rutina y su tiempo libre según a las necesidades de la persona enferma. Las actividades sociales se redujeron debido al malestar de las participantes o a la necesidad de dedicar su tiempo libre al

tratamiento de la enfermedad (Eriksson & Svedlund, 2006; Paulson et al., 2003). El acoplamiento con la pareja exigió negociaciones para equilibrar los roles y buscar otras actividades para preservar la vida en pareja. Se encontró que cuando las mujeres asumían un rol más activo dentro de la relación también eran capaces de proponer ajustes, considerando su punto de vista y el de la pareja.

En cuanto a la comunicación, se observó que después del diagnóstico muchas de las participantes de este estudio se mostraron reacias a comunicar a sus parejas sus emociones por temor al rechazo. Aunque algunas mujeres no expresaban claramente sus necesidades, sentían que los esfuerzos de su pareja eran insuficientes para satisfacer sus demandas. Por esta razón, preferían reservarse para sí mismas el malestar que les generaban las incongruencias que percibían entre la forma de actuar de sus parejas y las expectativas depositadas. La actitud defensiva que asumían conllevaba a que sus parejas se sintieran rechazadas sin entender el motivo. Como se encontró en la investigación de García et al. (2003), cuando empezaron a expresar abiertamente sus necesidades, su pareja pudo entender sus demandas y actuar de modo acorde a ellas. La comunicación de aspectos íntimos relacionados posibilitó que las parejas llegaran a acuerdos que beneficiaran a ambos.

El *compromiso activo* (Coyne et al., 1990) brindado por la pareja a las participantes durante su dolor posibilitó a algunas validar la experiencia subjetiva de la enfermedad. La aceptación de estos cambios contribuyó a mejorar la dinámica de pareja y el acompañamiento al otro en el dolor facilitó procesar juntos la experiencia e intercambiar estados emocionales (Godwin, 2000; Juuso et al., 2014; Söderberg & Lundman, 2001). El desarrollo de un lenguaje compartido para enfrentar la enfermedad permitió que ambos integrantes de la pareja participaran de la existencia del otro y aprendieran a comunicar estados emocionales (Godwin, 2000; Rodham et al., 2010).

En este orden de ideas, se podría afirmar que cuando las participantes establecían límites claros, sus parejas los aceptaban con más facilidad que cuando ellas eran inconsistentes y no ofrecían explicaciones sobre su actitud. Como en otras investigaciones realizadas a poblaciones diagnosticadas con enfermedades crónicas, se encontró que cuando las parejas discutían sus respectivos puntos de vista empezaron a proponer soluciones que permitían replantear diferentes dimensiones de la relación (Blázquez et al., 2009; García et al., 2003; Loaring et al., 2015). El acoplamiento con la pareja exigió negociaciones y aprender nuevas maneras de interacción.

Al igual que González, García y Botella (2014), en este estudio se identificó que las participantes percibieron que desde la aparición de la enfermedad habían perdido una parte de su autonomía. La *sobreprotección* (Coyne et al., 1990) generó que muchas de ellas se sintieran subestimadas, débiles y dependientes. En estos casos, es posible que su sentido de valor personal se afectara al creer que las trataban como personas incapaces de valerse por sí mismas. De este modo, la sobreprotección de sus parejas para evitarles cualquier tipo de dolor se interpretó como un recordatorio del dolor, de la fragilidad y de la dependencia (Schelesinger, 1996). En esta investigación se identificó, además, un cambio de roles de la interdependencia a la dependencia, en el que la pareja se focalizaba en el bienestar de las participantes y asumía el rol del cuidador, mientras que ellas asumían el rol de enfermas y se centraban principalmente en su salud (Kool et al., 2006; Rodham et al., 2010; Schelesinger, 1996; Söderberg et al., 2003). Este cambio en la dinámica de la relación implicó que experimentaran una pérdida de la libertad en la relación. A largo plazo, esta dinámica terminó abrumando a la pareja y acrecentó en las participantes la sensación de minusvalía.

En otras participantes, callar el dolor, además de ser una forma de autoprotegerse de la incompreensión de los demás, era una manera

de cuidar al otro. Rehusarse a quejarse de los síntomas, si podían manejarlos, fue una forma para establecer autocontrol sobre la enfermedad y de no abrumar a su pareja (Paulson et al., 2003). Por su parte, la *contención protectora* (Coyne et al., 1990) de la pareja se interpretó como una falta de interés en su situación de salud, lo que generó inconformidad con la relación y marcó un distanciamiento entre ambos. Los resultados de esta investigación sugieren que incluso cuando las mujeres padecen una enfermedad crónica tratan de cuidar al otro, cumpliendo así con los roles de género tradicionales. En cierta medida, la dinámica de pareja que genera la FM exige una revisión de los roles establecidos socialmente para evitar la tensión y el malestar que surgen inevitablemente.

En relación a la sexualidad, la enfermedad impuso un límite a sus cuerpos que afectó la forma en que vivían la intimidad. En este sentido, las mujeres que convirtieron el dolor en un asunto central en sus vidas reportaron más dificultades en su vida sexual (González et al., 2014; Jiménez et al., 2017; Osborn & Smith, 2006; Sanabria & Gers, 2019). Schelesinger (1996) planteó que la sexualidad de las mujeres con FM implicaba la coexistencia de dos sensaciones opuestas: el dolor y el disfrute. Al igual que en otras investigaciones, se encontró que la visión de que su cuerpo solo causaba dolor e incomodidad se había enriquecido por la representación de que su cuerpo también podía producir placer y satisfacción (García et al., 2003; Schelesinger, 1996). Este cambio de concepción de su propio cuerpo requirió que aceptaran e integraran las limitaciones y los cambios derivados de la enfermedad. De lo contrario, podían anular toda su vida sexual como una forma de desconectarse del cuerpo que tanto dolor les producía (Osborn & Smith, 2006).

En la Figura 1 se presentan algunos aspectos inmersos en las dinámicas de pareja que, según el análisis de los investigadores del presente estudio, pudieron influir en los cambios en la sexualidad de las participantes.

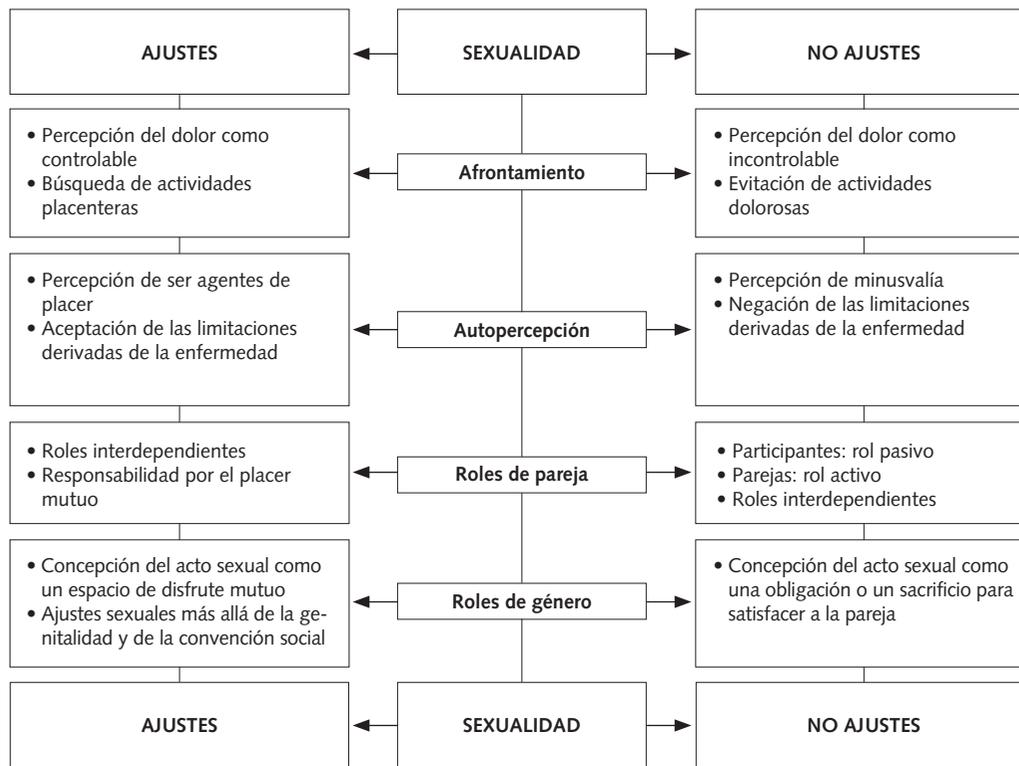


Figura 1. Aspectos que influyen en la sexualidad de las mujeres con FM (Gers & Sanabria, 2017).

En conclusión, los resultados de esta investigación permitieron identificar dos principales tipos de dinámicas: (a) aquellas en las que las repercusiones de la irrupción de la enfermedad se convirtieron en oportunidades para fortalecer el vínculo con la pareja o (b) aquellas en las que estos cambios, por el contrario, favorecieron su deterioro. En este último tipo, la distancia emocional imposibilitó un acercamiento para la negociación de otras formas de relacionarse que fueran acordes a las nuevas condiciones. Estas mujeres percibían al otro como poco comprensivo, distante e intrusivo y, en concordancia, tendían, por un lado, a no comunicar abiertamente sus necesidades y, por el otro, a compartir menos espacios íntimos. Las parejas que se adaptaron a la enfermedad, en cambio, aprendieron a confiar su fragilidad, así como a buscar un rol distinto dentro de la relación. Las soluciones creativas a los desajustes permitieron que la pareja se reencontrará a sí misma en una faceta diferente, lo que enriqueció la relación y la

imagen de las participantes sobre sí mismas. Las parejas que no la incorporaron a su dinámica relacional negaron las repercusiones de su existencia y, por ende, terminaron aislándose del otro para evitar que los conflictos continuaran creciendo.

Si bien estos resultados son similares a los reportados en investigaciones con personas afectadas por otro tipo de enfermedades crónicas, el aporte novedoso de este artículo es que el análisis de la información se centró en los roles de cuidado y de género que forman parte de las dinámicas de pareja. Los hallazgos del presente estudio destacan la relevancia de los factores socioculturales en las repercusiones del dolor crónico en las mujeres con FM. También, reconocen la importancia de diseñar programas de intervención dirigidos a ambos miembros de la díada que tengan como finalidad disminuir las repercusiones de la enfermedad en la relación de pareja y proveer estrategias de resolución de conflictos que permitan fortalecer la comunicación y el equilibrio de roles. Teniendo

en cuenta que en la enfermedad influyen factores socioculturales como las construcciones de género, los significados del cuerpo y los sentidos alrededor de la salud y de la enfermedad, se debe promover en el personal de la salud abordar estas dimensiones desde la particularidad de cada caso y no desde la homogenización.

En futuras investigaciones se recomienda entrevistar a ambos miembros de la diada para obtener una perspectiva completa del fenómeno de estudio en el contexto de una enfermedad crónica. Asimismo, sería interesante explorar la forma en que las parejas de estas mujeres perciben los cambios en la dinámica de la relación, dado que investigaciones han mostrado que los cuidadores principales también experimentan estrés, rabia y tristeza (Eriksson & Svedlund, 2006; Rodham et al., 2010; Söderberg & Lundman, 2001). Otros trabajos podrían considerar incluir mujeres de orientación homosexual u hombres con FM y sus parejas, teniendo en cuenta que las conductas de cuidado están influenciadas fuertemente por los roles de género. Se podría abordar, del mismo modo, estos cambios en mujeres que no se encuentran en una relación de pareja actual.

En esta investigación se priorizó seleccionar una población homogénea para profundizar en las narraciones de las participantes, por lo que los resultados pueden ser transferibles a otras poblaciones similares. En contextos diferentes, es pertinente realizar este tipo de investigaciones porque las particularidades socioculturales influyen tanto en los roles de género y de cuidado como en la percepción de la enfermedad. Se sugiere estudiar este fenómeno en otras sociedades, pues los estudios transculturales pueden generar aportes importantes a nivel global para la evaluación y el tratamiento de este fenómeno en pacientes y parejas.

Referencias

- Armentor, J. L. (2017). Living with a contested, stigmatized illness: Experiences of managing relationships among women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 27, 462-473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>
- Ataoğlu, S., Ankaralı, H., Ankaralı, S., Ataoğlu, B. B., & Ölmez, S. B. (2017). Quality of life in fibromyalgia, osteoarthritis and rheumatoid arthritis patients: Comparison of different scales. *The Egyptian Rheumatologist*, 40, 203-208. <https://doi.org/10.1016/j.ejr.2017.09.007>
- Biccheri, E., Roussiau, N., & Mambet, C. (2016). Fibromyalgia, spirituality, coping and quality of life. *Journal of Religion and Health*, 55, 1189-1197. <https://doi.org/10.1007/s10943-016-0216-9>
- Blásquez, A., Alegres, J., & Ruiz, E. (2009). Women with chronic fatigue syndrome and sexual dysfunction: Past, present and future. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 35, 349-359. <https://doi.org/10.1080/00926230903065179>
- Coyne, J. C., Ellard, J. H., & Smith, D. A. F. (1990). Social support, interdependence, and the dilemmas of helping. En B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 129-140). Nueva York, EUA: Wiley.
- Del Pozo, J., Alfonso, R. M., Castillo, A., Sanudo, B., Nolan, P., & Pozo-Cruz, B. (2015). Depression symptoms are associated with key health outcomes in women with fibromyalgia: A cross-sectional study. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 20, 798-808. <https://doi.org/10.1111/1756-185X.12564>
- Eriksson, M., & Svedlund, M. (2006). 'The intruder': Spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 324-333. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01290.x>
- Gamba-Collazos, H. A., & Navia, C. E. (2017). Adaptación del Inventario de Duelo Complicado en población colombiana. *Revista Colombiana de Psicología*, 26, 15-30. <https://doi.org/10.15446/rcp.v26n1.51205>
- García, D., García, M. P., Ballesteros, B. P., & Novoa, M. M. (2003). Sexualidad y comunicación de pareja en mujeres con cáncer de cérvix: una intervención psicológica. *Universitas Psychologica*, 2, 199-214.
- Gers, M., & Sanabria, J. P. (2017). *Cambios en la expresión erótica en mujeres diagnosticadas con fibromialgia (trabajo de pregrado)*. Cali, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana de Cali. Recuperado de

- http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/8386/Cambios_expresion_er%c3%b3tica.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Godwin, S. S. (2000). Couples' perceptions of wives' cfs symptoms, symptom change, and impact on the marital relationship. *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 347-363. <https://doi.org/10.1080/016128400247979>
- González, E., García, A., & Botella, C. (2014). Calidad de vida en fibromialgia: influencia de factores físicos y psicológicos. *Psicología Conductual*, 22, 19.
- Hill, C., Knox, S., Thompson, B., Nutt, E., Hess, S., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research: An update. *Journal of Counseling Psychology*, 52, 196. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.196>
- Jiménez, T. M., Fernández, C., Hernández, J. M., Correa, M., Antequera, L. H., & Granero, J. (2017). Perceptions about the sexuality of women with fibromyalgia syndrome: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 73, 1646-1656. <https://doi.org/10.1111/jan.13262>
- Juuso, P., Skar, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24, 1381-1390. <https://doi.org/10.1177/1049732314547540>
- Keefe, F. J., Lumley, M., Anderson, T., Lynch, T., & Carson, K. L. (2001). Pain and emotion: New research directions. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 587-607. <https://doi.org/10.1002/jclp.1030>
- Kerns, R. D., Rosenberg, R., & Otis, J. D. (2002). Self-appraised problem solving and pain-relevant social support as predictors of the experience of chronic pain. *Annals of Behavioral Medicine*, 24, 100-105. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2402_06
- Kiecolt, J. K., & Newton, T. L. (2001). Marriage and health: His and hers. *Psychological Bulletin*, 127, 472-503. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.127.4.472>
- Kool, M. B., Woertman, L., Prins, M. A., Van Middel-dorp, H., & Geenen, R. (2006). Low relationship satisfaction and high partner involvement predict sexual problems of women with fibromyalgia. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 32, 409-423. <https://doi.org/10.1080/00926230600835403>
- Loaring, J. M., Larkin, M., Shaw, R., & Flowers, P. (2015). Renegotiating sexual intimacy in the context of altered embodiment: the experiences of women with breast cancer and their male partners following mastectomy and reconstruction. *Health Psychology*, 34, 426. <https://doi.org/10.1037/hea0000195>
- McCormick, N. B. (1999). When pleasure causes pain: Living with interstitial cystitis. *Sexuality and Disability*, 17, 7-18.
- Muller, V., Chiu, C. Y., Tang, X., Eagle, D., Peebles, M. C., Iwanaga, K., ... & Brooks, J. (2017). Association of employment, health, and well-being in people with fibromyalgia. *Journal of Rehabilitation*, 83, 37-43.
- Osborn, M., & Smith, J. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in chronic benign low back pain: An interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 216-222. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00399.x>
- Paulson, M., Norberg, A., & Söderberg, S. (2003). Living in the shadow of fibromyalgic pain: The meaning of female partners' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 235-243. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00733.x>
- Rodham, K., Rance, N., & Blake, D. (2010). A qualitative exploration of 'careers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: One illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*, 8, 68-77. <https://doi.org/10.1002/msc.167>
- Sanabria, J. P., & Gers, M. (2018). Implications of chronic pain on the quality of life of women with fibromyalgia. *Psicología em Estudo*, 23, 81-9. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23.38447>
- Sanabria, J. P., & Gers, M. (2019). Changes in erotic expression in women with fibromyalgia. *Paidéia*, 29, e2923. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e2923>
- Sañudo, I. J., Corrales, R., & Sañudo, B. (2013). Nivel de actividad física, calidad de vida y niveles de depresión en mujeres mayores con fibromialgia. *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 6, 53-60. <https://doi.org/10.5231/psy.writ.2013.2806>
- Schelesinger, L. (1996). Pain, intimacy, and sexuality: A qualitative study of women who live with pain.

- The Journal of Sex Research*, 3, 49-56. <https://doi.org/10.1080/00224499609551841>
- Söderberg, S., & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22, 617-631. <https://doi.org/10.1080/07399330127169>
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42, 143-50. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02597.x>
- Ubago, M., Ruiz, I., Bermejo, M., De Labry, O. A., & Plazaola, J. (2005). Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Revista Española Salud Pública*, 79, 683-695.
- Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. Berkshire, Reino Unido: McGraw Hill House.
- Wimberly, S. R., Carver, C. S., Laurenceau, J. P., Harris, S. D., & Antoni, M. H. (2005). Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: Impact on psychosocial and psychosexual adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73, 300-311. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.73.2.300>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Katz, R. S., Mease, P., ... & Yunus, M. B. (2010). The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research*, 62, 600-610. <https://doi.org/10.1002/acr.20140>