

TESIS DOCTORAL

EL IMPACTO DE LA FIBROMIALGIA EN EL NÚCLEO FAMILIAR EN UN DEPARTAMENTO DE LA COMUNIDAD VALENCIANA.

**Universidad de Valencia. Facultad de Medicina y Odontología.
Departamento de Medicina.**

Doctoranda:

Luz de Myotanh Vázquez Canales.

Junio 2019

**Universidad de Valencia. Facultad de Medicina y
Odontología. Departamento de Medicina**

Curso de doctorado 3139-RD 99/2011



**El impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en
un departamento de la Comunidad Valenciana.**

Doctoranda

Luz de Myotanh Vázquez Canales.

Dirigida por:

Dra. D^a Inmaculada Pereiró Berenguer

Dr. D. Eduardo Jesús García Aguilar-Iturrospe.

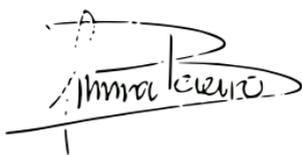
Junio 2019

D^a Inmaculada Pereiró Berenguer y D. Eduardo Jesús Aguilar García-Iturrospe, doctora y doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valencia.

Certifican:

Que bajo su dirección, ha sido realizado el presenta trabajo: **“El impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en un departamento de la Comunidad Valenciana”** por D^a Luz de Myotanh Vázquez Canales y en nuestro criterio, reúne los méritos suficientes para poder optar al Grado de Doctor en Medicina.

Y para que conste a los efectos oportunos firma el presente en Valencia, a 17 de junio de 2019.



Inmaculada Pereiró Berenguer



Eduardo Jesús García Aguilar-
Iturrospe

Dedicada a mis padres, Lola y Pepe, y a mi querida Inma.

Agradecimientos

A Inmaculada Pereiró Berenguer, directora de esta tesis. Gracias por el trabajo que hemos llevado a cabo a lo largo de estos años. Has estado a mi lado de forma incondicional, no solamente como directora sino como amiga, profesora y como mi segunda madre en muchos momentos. Me has inspirado y dado fuerza a seguir en este arduo camino de la Medicina de Familia. Hoy no sería quien soy si no hubieras aparecido en mi camino.

A Eduardo Jesús García Aguilar-Iturrospe, director de esta tesis. Agradezco la oportunidad que me has brindado al dirigirme esta tesis, el apoyo prestado, tus aportaciones y tus valiosos consejos.

A mis padres. Llevo la mitad de cada uno de ellos. Pepe, mi padre, me enseñó el amor y la dedicación en cada una de las facetas de la vida. Su tesón, disciplina y exigencia han sido un referente para mí. Gracias por todo el tiempo que has pasado a mi lado y ojalá que hubieras visto terminada la “*dichosa*” tesis. Lola, mi madre, me ha aportado la excelencia y el poder crítico en cada paso que he dado. Sin esta gran mujer no sería la pequeña mujer que soy hoy.

A David. Mi pareja, mi amigo y mi confesor. Gracias por entenderme y por compartir conmigo todas las horas que la tesis nos ha quitado. Sin tu apoyo esta obra no se hubiera concluido.

A mis hermanos. Víctor, Blanca, M. Esperanza, José M y Juande agradezco el apoyo en cada una de mis andaduras y locuras.

A Julia y Olga. Gracias por recordarme la niñez y la inocencia en la etapa adulta.

A mis amigas. Vero, Encar y Marta por ser mis amigas, las mejores.

A las pacientes y sus familiares. Muchas gracias por haber contribuido y colaborado de forma completamente altruista a la investigación realizada en esta tesis.

A los profesionales del departamento de Sagunto. Agradezco el apoyo y su colaboración desinteresada en este proyecto, así como el permitir que los grupos se hicieran en algunos de los centros (Faura y Puerto de Sagunto 2).

ÍNDICE

• Símbolos, abreviaturas y siglas.....	15
• Listado de figuras.....	17
• Listado de tablas.....	19
1. Introducción	23
1.1 Contexto histórico.	23
1.2 Definición.	26
1.3 Prevalencia	27
1.4 Etiología.	27
1.5 Fisiopatología.....	29
1.6 Clínica.....	33
1.7 Diagnóstico	36
1.8 Pronóstico.	40
1.9 Clasificación de los pacientes con fibromialgia.....	41
1.10 Tratamiento.....	42
1.10.1 Terapias no farmacológicas.	44
1.10.2 Terapias farmacológicas.....	53
1.11 La enfermedad crónica en el núcleo familiar.....	65
1.11.1 La familia y modelos familiares.	66
1.11.2 La familia como sistema informal de cuidados y su re- lación con el sistema formal de cuidados.....	70
1.11.3 Impacto de la enfermedad crónica en el núcleo fami- liar.	72
1.11.4 El cuidador principal.	77
1.11.4.1 El perfil del cuidador.....	78

1.11.4.2 Cuidados y funciones del cuidador principal...	80
1.11.4.3 La sobrecarga del cuidador: impacto y evaluación.....	83
1.12 Impacto de la fibromialgia en el paciente.....	92
1.12.1 Impacto sobre la calidad de vida en salud.....	93
1.12.2 Impacto laboral.....	94
1.13 Justificación de la tesis.....	100
1.14 Objetivos.....	101
2. Metodología.....	103
2.1 Fase 1.....	104
2.2 Fase 2.....	116
2.3 Aspectos éticos.....	127
3. Resultados cuantitativos.....	129
3.1 Ámbito del estudio.....	129
3.2 La población muestral.....	129
3.3 Descripción de creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as con respecto a la enfermedad de su progenitora.....	133
3.4 Descripción de creencias, actitudes y necesidades de la pareja con respecto a la enfermedad de su cónyuge.....	139
3.5 Disfuncionalidad.....	143
3.6 Distribución de las cargas del hogar en relación al estado de las pacientes.....	148
3.7 Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y las actividades del hogar.....	149

3.7.1	Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad comprar con y sin brote	149
3.7.2	Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad limpiar con y sin brote	152
3.7.3	Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad cocinar con y sin brote	154
3.7.4	Relación entre el grado de disfunción y las actividades del hogar.....	159
4.	Resultados cualitativos.....	161
4.1	La población muestral.....	161
4.2	Percepción de las pacientes sobre el impacto de la enfermedad en el núcleo familia	162
4.2.1	Percepción del impacto sobre los hijos/as	162
4.2.2	Percepción del impacto sobre las parejas	168
4.2.3	Percepción sobre la sexualidad	173
4.2.4	Economía	176
4.2.5	Cuidador principal.....	183
4.2.6	Apoyo familiar de los hijos/as	183
4.2.7	Apoyo familiar de las parejas.....	189
4.3	Percepción de las parejas sobre el impacto de la enfermedad en el núcleo familiar	192
4.3.1	Conocimiento sobre la enfermedad.....	192
4.3.2	Impacto de la fibromialgia sobre ellos	195

4.3.3	Apoyo familiar	197
4.3.4	Sexualidad.....	199
4.3.5	Economía	200
4.3.6	Cuidador principal.....	201
4.3.7	Impacto en los hijos/as	202
4.4	Percepción de los hijos/as sobre el impacto de la enfermedad en el núcleo familiar	204
4.4.1	Conocimiento sobre la enfermedad.....	204
4.4.2	Impacto de la enfermedad sobre ellos	205
4.4.3	Cuidador principal.....	211
4.4.4	Percepción de sus padres con respecto a la enfermedad de sus progenitoras	212
5.	Discusión.....	215
5.1	Discusión metodológica	215
5.2	Discusión de los resultados	221
6.	Conclusiones	239
7.	Anexos.....	241
8.	Bibliografía.....	261

SÍMBOLOS, ABREVIATURAS Y SIGLAS

AC: Anticonvulsiantes.

ACR: American College of Rheumatology.

AEMP: Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios.

AMPA: alfa-amino-3-hidroxil-5-metil-4-isoxazolpropionato.

AP: Atención Primaria.

ATC: Antidepresivos tricíclicos.

BDNF: Factor neurotrófico cerebral.

CEIC: Comité de ética e investigación

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades.

CGRP: Péptido de la calcitonina.

DS: Desviación estándar.

EGS: Escala de Gravedad de los Síntomas.

EULAR: European League Against Rheumatism.

EE.UU.: Estados Unidos.

EVA: Escala Visual Analógica.

FDA: Food and Drugs Administration.

FIQ: Fibromyalgia Impact Questionnaire.

FM: Fibromialgia.

GABA: Ácido gamma aminobutírico.

IC: Intervalo de confianza.

IDG: Índice de Dolor Generalizado.

IMAOS: Inhibidores de la monoamino oxidasa.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

ISRN: Inhibidores de la recaptación de noradrenalina.
ISRS: Inhibidores de la recaptación de serotonina.
NMDA: Receptor glutato activa el N-metil-D-aspartato.
NGF: Factor de crecimiento nervioso.
OD: Odds ratio.
OMS: Organización Mundial de la Salud.
RM: Resonancia Magnética.
SP: Sustancia P.
SPPS: Stastical Package for the Social Sciences.
SST: Síndrome de Sensibilización Central.
SXB: Oxibato de Sodio.
TAC: Tomografía Axial Computerizada.
TCC: Terapia Cognitivo Conductual.
THC: Tetrahidrocanabinol.
TS: Temporal Summation.
VEP: Virus de Epstein Barr.

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Disfuncionalidad basada en el test de Apgar.

Figura 2. Disfuncionalidad severo-moderado en relación a tareas del hogar realizadas habitualmente por la mujer o por el resto sin brote.

Figura 3. Disfuncionalidad severo-moderado en relación a tareas del hogar realizadas habitualmente por la mujer o por el resto con brote.

Figura 4. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación al estado de las pacientes.

Figura 5. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación al nivel formativo de las pacientes cuando no estaban en brote.

Figura 6. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación a los ingresos cuando las pacientes no estaban en brote.

Figura 7. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación al nivel formativo de las pacientes cuando estaban en brote.

Figura 8. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación a los ingresos cuando las pacientes estaban en brote.

LISTADO DE TABLAS

- Tabla 1. Clasificación de subgrupos de fibromialgia de Giesecke.
- Tabla 2. Recomendaciones específicas para el manejo de la fibromialgia según EULAR.
- Tabla 3. Cuestionario ICUB97 de valoración de cuidados.
- Tabla 4. Signos de alarma del cuidador.
- Tabla 5. Instrumentos de medición para evaluar el impacto sobre el cuidador.
- Tabla 6. Escala de Zarit reducida.
- Tabla 7. Índice de esfuerzo del cuidador (*Caregiver Strain Index*).
- Tabla 8. Intervención según el FIQ.
- Tabla 9. Grupos focales.
- Tabla 10. Preguntas dirigidas a pacientes.
- Tabla 11. Preguntas dirigidas a parejas.
- Tabla 12. Preguntas dirigidas a hijos/as de 15 a 21 años.
- Tabla 13. Preguntas dirigidas a hijos/as de 7 a 14 años
- Tabla 14. Centros de salud participantes.
- Tabla 15a. Variables socio-económicas-demográficas. Descripción de la muestra.
- Tabla 15b. Variables socio-económicas-demográficas. Descripción de la muestra.
- Tabla 16. Descriptivo de las creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as respecto a la enfermedad de su progenitora.
- Tabla 17. Descriptivo de las creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as respecto a la enfermedad de su progenitora por grupo de edad.

Tabla 18. Descriptivo de las creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as respecto a la enfermedad de su progenitora por edad de inicio de la fibromialgia (desde que empiezan los síntomas).

Tabla 19. Descriptivo de las creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge.

Tabla 20. Descriptivo de las creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge por grupo de edad de la paciente.

Tabla 21. Descriptivo de las creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge por edad de inicio de la fibromialgia (desde que empiezan los síntomas).

Tabla 22. Disfuncionalidad basada en el test de Apgar.

Tabla 23. Relación entre disfuncionalidad y formación, sexualidad, tareas del hogar, edad de la paciente, años de inicio de trabajo y nivel económico.

Tabla 24. Distribución de las cargas familiares en relación al estado de la paciente.

Tabla 25. Relación entre variables sociodemográficas de las pacientes y distribución de la actividad de comprar sin brote.

Tabla 26. Relación entre variables sociodemográficas de las pacientes y distribución de la actividad de comprar en brote.

Tabla 27. Relación entre variables sociodemográficas de las pacientes y distribución de la actividad de limpiar sin brote.

Tabla 28. Relación entre variables sociodemográficas de las pacientes y distribución de la actividad de limpiar en brote.

Tabla 29. Relación entre variables sociodemográficas de las pacientes y distribución de la actividad de cocinar sin brote.

Tabla 30. Relación entre variables sociodemográficas de las pacientes y distribución de la actividad de cocinar en brote.

Tabla 31. Relación entre el grado de disfunción y las actividades del hogar.

Tabla 32. Composición de la muestra estructural.

1. INTRODUCCIÓN

El dolor crónico constituye un importante problema de salud con elevada repercusión individual, social y económica. En algunos países europeos el dolor crónico está considerado como un problema de salud pública. En Europa se estima que 1 de cada 5 de la población adulta sufre dolor crónico¹.

Últimos datos sobre cómo afecta el dolor crónico en España apuntan a que el 16,6% de la población sufre dolor crónico, el 70% que lo padecen toman algún analgésico² y el 50% del total son individuos por encima de los 65 años^{3,4}.

El estudio EPIFISER se basa en una de las encuestas nacionales más amplias sobre la prevalencia de las enfermedades reumatológicas. Según los resultados obtenidos, la fibromialgia afecta al 2,4% de la población Española⁵.

1.1 Contexto histórico

Desde la antigüedad se conocen los patrones de dolor difuso musculoesquelético. En el siglo XVII se distingue por primera vez la diferencia entre reumatismo articular y reumatismo muscular. Los médicos alemanes de entonces se referían al reumatismo muscular como aquel que producía endurecimiento y aparición de nódulos en el tejido muscular. Al mismo tiempo los médicos ingleses cuando se referían al reumatismo muscular lo asociaban a una afectación del tejido conectivo. El término fibromialgia apareció por primera vez en el siglo XIX. Desde entonces fue bautizada con distintos nombres. En el año 1843,

Friorep descubrió los puntos dolorosos de la fibromialgia y los utilizó para delimitar las características de la enfermedad⁶. A principios del siglo XX, William Gowers introdujo el término fibrositis dado que en este síndrome había una sensibilidad local a la palpación y dureza en las fibras musculares. Su término fue utilizado durante años para referirse a una amplia variedad de síndromes musculares dolorosos ante la falta de claridad del concepto⁷. Por la misma época, Ralph Stockman, de la Universidad de Glasgow, realiza estudios sobre biopsias musculares. A nivel microscópico observó que en las fibras musculares había una hiperplasia inflamatoria del tejido conectivo. Los hallazgos estudiados por Stockman sirvieron para que durante muchos años los médicos consideraran que la inflamación era la causa de enfermedad reumática en los tejidos blandos⁸.

En los años treinta aparecen dos nuevos conceptos relacionados con la fibromialgia: el síndrome miofascial y el reumatismo psicógeno. Travell y Simons fueron los encargados de describir el síndrome miofascial. Se caracterizaba por la presencia de dolor en uno o varios grupos musculares con la aparición característica del *trigger point* o el punto gatillo, siendo este hallazgo la aparición del dolor con la aplicación de una presión⁹. Por el contrario, Boland introdujo el término de reumatismo psicógeno o reumatismo tensional. Esta entidad estaba basada en la presencia de sintomatología dolorosa sin hallazgos que se pudieran demostrar, por lo que atribuyó los síntomas a la psiconeurosis¹⁰.

En 1945, Kelly et al publican la teoría refleja. Según esta teoría, al aplicar un estímulo sobre el músculo lesionado, este viajaría hacia el sis-

tema nervioso central, donde habría conexiones directas con otras células. Desde estas mismas células el impulso viajaría de forma centrífuga hacia los puntos miálgicos provocando dolor. Los puntos miálgicos serían capaces de generar sus propios impulsos y viajar a zonas de dolor referido. Kelly pensaba que el aumento de excitabilidad provocado por estrés o enfermedad, facilitaba la aparición de estos puntos miálgicos. Sin embargo, esta teoría no se pudo demostrar¹⁰.

En 1975, Hench, utilizó por primera vez el concepto de fibromialgia para referirse a la presencia de dolor en ausencia de signos inflamatorios, por lo que el término de fibrositis fue abandonado¹¹. Ese mismo año, Moldofsky et al realizaron un estudio con 10 pacientes diagnosticados de fibrositis. De los 10 pacientes, 7 presentaban intrusión de ritmos alfa en la fase IV del sueño y privando de esta fase a sujetos sanos conseguían disminuir la presión necesaria para provocar dolor a la presión. Otros autores intentaron demostrar la relación entre el sueño y el dolor muscular, pero fueron incapaces de poder hacerlo. Se acabó descartando el insomnio como causa primaria del dolor muscular^{11,12}.

Yunus, en 1984 sugirió que la fibromialgia, el síndrome de intestino irritable, la cefalea tensional, el síndrome miofascial, el síndrome de fatiga crónica, la dismenorrea primaria, la disfunción temporomandibular, el síndrome de piernas inquietas etc., tenían en común un conjunto de alteraciones disfuncionales, consecuencia de un desequilibrio entre el sueño reparador, la salud física y mental. Estos síndromes disfuncionales tenían un espectro común:

a) La presencia de una asociación entre ellos mayor que en la del grupo control.

- b) La presencia de hallazgos clínicos comunes (predomina en mujeres, cansancio, fatiga, sueño no reparador etc.).
- c) La ausencia de lesiones macroscópicas y microscópicas.
- d) La respuesta a agentes de acción central, tipo serotoninérgicos o noradrenérgicos¹³.

Yunus ha continuado trabajando en el desarrollo de la nosología y psicobiología de estos síndromes, hoy conocidos como síndromes de sensibilización central¹⁴.

En 1990, la American College of Rheumatology (ACR) establece los criterios de clasificación basados en la existencia de dolor crónico generalizado y determinados puntos dolorosos (*trigger/tender points*). De esta manera se empieza a identificar grupos de personas con dolencias comunes que tienen necesidades de atención y tratamiento¹⁵.

Posteriormente, el término fibromialgia fue reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992 y se incluyó en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)¹⁶. En la versión CIE-9 9º edición de 2014 se clasifica con el código 729.1¹⁷ y en la edición CIE-10 2º edición de enero de 2018 se clasifica con el código M79.7 *Fibromyalgia*, incluyendo a su vez: *Fibromyositis*, *Fibrositis* y *Myofibrositis*¹⁸.

1.2 Definición

La fibromialgia se define como una enfermedad crónica caracterizada por dolor osteomuscular generalizado en múltiples localizaciones asociado a alodinia e hiperalgesia, de más de 3 meses de evolución. Asociado a este dolor hay una gran variedad de síntomas que van desde

alteraciones en el sueño, fatiga o alteraciones psicopatológicas¹⁹.

1.3 Prevalencia

Esta enfermedad afecta al 2,10% de la población mundial, al 2,31% de la población europea, al 2,40% en la población española⁵ y al 3.69% de la población de la Comunidad Valenciana siendo la prevalencia más elevada que en el resto de España. Los autores del artículo donde se ha extraído esta información no saben dar una explicación a esta diferencia²⁰. La prevalencia es similar entre culturas y grupos étnicos, sin embargo, se han visto diferencias entre el núcleo rural y urbano, siendo más prevalente en las zonas rurales porque se concentran personas con un nivel cultural menor^{2,20}.

El perfil sociodemográfico mayoritario en España son mujeres con edades comprendidas entre los 30-50 años, amas de casa con estudios básicos y casadas²¹.

El sexo más afectado es el femenino con una correlación de 9 por cada varón⁵ o de 6 a 8 veces más²², según la literatura.

Respecto a población infantil, no se han encontrado estudios que evalúen nuevos criterios para la evaluación de esta población²³.

1.4 Etiología

La etiología es desconocida y no se conoce con exactitud la base fisiopatológica. Sin embargo, se han identificado algunos factores de riesgo para padecer la fibromialgia. Los principales son:

- *Sexo*: el sexo más afectado es el femenino. Se desconoce el por qué afecta más a mujeres que a hombres. Se sabe que las desigualdades

de género son un determinante social y esto tiene un impacto en la salud²⁴. Las cargas familiares, la doble jornada laboral en el trabajo y en el hogar son factores que influyen en una peor percepción del estado de salud y en la morbilidad de la mujer comparado con los hombres²⁵. La manera en la que se ha venido estudiando la fibromialgia es desde una perspectiva biologicista, sin tener en cuenta el modelo biopsicosocial del ciclo vital de las personas. En la actualidad no hay estudios médicos ni sociales ni tampoco existen evidencias para explicar el porqué de estas diferencias²¹.

- *La agregación familiar*: se han detectado más casos de fibromialgia en familiares de primer grado. En un estudio realizado sobre la fibromialgia y las alteraciones en el estado de ánimo, se ha observado que existe agregación familiar, lo que explicaría la posibilidad de que algunos factores genéticos estén involucrados en la etiología de la enfermedad y en la sensibilidad al dolor²⁶.

- *Estrés emocional*: los acontecimientos vitales; los abusos psicológicos, físico y sexual en la infancia y en la edad adulta; el estrés psicológico secundario a cansancio acumulado por sobrecarga laboral, exceso de responsabilidad ineludible, falta de apoyo social, duelos psicológicos y estrés del cuidador; sobrecarga muscular debido a estrés laboral y doméstico; guerras y traumatismos (accidentes de tráfico) han estado relacionados con estados de dolor crónico^{27,28}. Sin embargo, el análisis de acontecimientos emocionales traumáticos y trastornos emocionales actuales han demostrado resultados contradictorios. Hay escasos estudios que analicen antecedentes y comorbilidad psiquiátrica en paciente con fibromialgia. El estudio realizado por

Raphael y Cols en 2006 concluye que es posible que algunos trastornos emocionales aparezcan antes de la enfermedad y por lo tanto predisponer a la aparición de la fibromialgia²⁹.

- *Infecciones*: el estudio de las secuelas producidas por infecciones de origen vírico y bacteriano se ha relacionado con un factor desencadenante para desarrollar fibromialgia¹⁴. Solamente se ha encontrado evidencia de forma indirecta con el virus de la hepatitis C³⁰, el virus de la inmunodeficiencia humana³¹, *Borrelia Burgdogferi*³² y el virus de *Epstein Barr* (VEP). Con el VEP se ha encontrado un elevado recuento de puntos sensibles tras haber padecido la infección³³.

1.5 Fisiopatología

La fibromialgia comparte puntos en común con otros síndromes con los que se encuentra asociada como el colon irritable, la fatiga crónica o algunas enfermedades autoinmunes llamadas síndromes de sensibilización central (SSC)¹⁴. Probablemente el origen de estas afecciones es a nivel del sistema nervioso central o de los mecanismos de amplificación del dolor³⁴. Los pacientes afectados presentan una respuesta anormal a estímulos nociceptivos o mecánicos del que cabría esperar para la intensidad del estímulo nociceptivo. Esto explicaría el fracaso de múltiples tratamientos para el dolor³⁵.

Los SSC pueden utilizarse desde el punto de vista clínico, para explicar la hiperalgesia y la alodinia secundarias a estímulos físicos y ambientales^{14,36,37}. Fisiológicamente, supone un estado de hiperexcitación del sistema nervioso central que involucra a las estructuras espinales y supraespinales debido a la amplificación de las señales neuronales que

involucran actividades sinápticas y de los neurotransmisores. En los SSC existen cambios estructurales, funcionales y moleculares. Los cambios moleculares han sido discutidos por Kuner³⁸. Las fibras nociceptivas A-delta y C son activadas por sustancias inflamatorias como la sustancia P (SP), bradiquininas y prostaglandinas periféricas. Estas fibras junto con las fibras A-beta no nociceptivas convergen en la asta dorsal de la médula espinal. Después de un estímulo periférico, las fibras A-delta y C liberan: la SP, el péptido relacionado con el gen de la calcitonina (CGRP), el glutamato, el aspartato, el factor de crecimiento nervioso (NGF) y otras sustancias a nivel de las terminaciones nerviosas aferentes en la hendidura sináptica, esto genera un incremento de impulsos que activan los receptores postsinápticos. Por ejemplo, la SP activa los receptores de la neuroquinina 1, el receptor del glutato activa el N-metil-D-aspartato (NMDA) y alfa-amino-3-hidroxi-5-metil-4-isoxazolpropionato (AMPA).

La activación de los receptores NMDA es seguida de cambios celulares como un aumento de la permeabilidad de la membrana, entrada de calcio intracelular, activación de la quinasa y expresión de c-fos. Estos cambios son los responsables de activar la cascada de hiperexcitabilidad de las neuronas secundarias con una amplificación del estímulo periférico. Estas neuronas ascienden al tálamo, al hipotálamo, al sistema límbico y, finalmente, al córtex somatosensorial. Por tanto, los SSC son el resultado de este equilibrio entre la transmisión del dolor y su inhibición. Además del aspecto sensorial, la dimensión afectiva del dolor está determinada por el sistema límbico.

Un fenómeno relacionado con los SSC es la *temporal summation* (TS), en la cual la estimulación repetida de forma idéntica produce una percepción progresivamente incrementada del dolor en cada estímulo sucesivo. La TS está mediada por los receptores NMDA y se puede actuar sobre ella con fármacos para el manejo del dolor^{14,36,37}.

En los últimos años se ha empezado a dar importancia a las células gliales y al factor neurotrófico cerebral (BDNF) en los SSC. El BDNF juega un papel importante en el crecimiento neuronal y la supervivencia celular, en los SSC contribuye a fortalecer las sinapsis inhibitorias y excitadoras. Además, actúa en todas las vías del dolor: periférico, espinal y supraespinal. Es prometedor su futuro como diana terapéutica^{14,39,40}.

La activación glial se produce por lesiones nerviosas, neuropatías, inflamación, cáncer y terapia crónica con opioides. Estas circunstancias ayudan a liberar mediadores gliales como son las citoquinas, factores de crecimiento y proteasas. Estos mediadores tienen capacidad de generar inhibición y excitación en la transmisión sináptica⁴¹.

Por tanto, los SSC se caracterizan por una sensibilidad excesiva generada por una amplia variedad de estímulos periféricos como puede ser la presión, el frío o el calor. La hipersensibilidad puede extenderse más allá del territorio estimulado o del lugar donde se encuentre la lesión^{36,37,39}.

El término de SSC se ha utilizado en los últimos años para describir una amplia variedad de enfermedades con patología estructural como la artritis reumatoide, neuropatía periférica, enfermedades del tejido conectivo o cáncer^{35,42-44}. Algunas de estas enfermedades se asocian a

la fibromialgia que tiene múltiples puntos de dolor generalizado, lo que es indicativo de SSC.

Como se ha mencionado, la agregación familiar es un factor de riesgo para padecer la fibromialgia. Los factores genéticos son los responsables de la fuerte predisposición familiar a padecer dolores crónicos. Con frecuencia hay genes que pueden aumentar o disminuir el dolor crónico o la sensibilidad al mismo. Algunos genes se encargan de regular la formación o degradación de ciertos neurotransmisores (serotonina, catecolaminas y dopamina) que actúan sobre la vía de la sensibilidad al dolor y otras vías inflamatorias. La sensibilidad al dolor es poligénica y las diferencias entre individuos a la sensibilidad podría ser el resultado de la desregulación o alteraciones en varios neurotransmisores. Estos mismos neurotransmisores actúan sobre funciones cognitivas como la memoria o el sueño, lo que explicaría el por qué los analgésicos de acción central ayudan a síntomas asociados a la fibromialgia como puede ser el dolor, el sueño, fatiga o el estado de ánimo^{35,28}.

En la realización de estudios de imagen como la resonancia magnética (RM) o técnicas de alta resolución se ha visto que los pacientes presentan patrones de activación cerebral en áreas de procesamiento de dolor al aplicar un estímulo de presión leve o calor, demostrándose así el papel amplificador del dolor en el sistema nervioso central de esta enfermedad.

Un reciente estudio financiado por el Gobierno Vasco y la Universidad del País Vasco-Euskal Herriko Uniberstsitea sobre los cambios en la resonancia cerebral asociados al síndrome de fibromialgia, concluye que su uso no está generalizado, pero se observan cambios a nivel de

la volumetría, la conectividad estructural y funcional, así como en el metabolismo cerebral. Pero los cambios de imagen que se han observado son poco sensibles y nada específicos, pudiéndose encontrar en otras enfermedades con dolor crónico⁴⁵. Por tanto, estos hallazgos siguen contribuyendo a seguir conociendo la fisiopatología de la enfermedad.

Los estudios realizados con TAC y SPECT en pacientes con FM tampoco han proporcionado datos metabólicos basales consistentes para su uso en el diagnóstico⁴⁶.

La falta de identificación en el momento actual de mecanismos fisiopatológicos específicos unido a que los síntomas de la fibromialgia son compartidos con otras enfermedades que presentan dolor crónico, ha creado mucha controversia dentro de la comunidad científica dando lugar a que muchos profesionales no la acepten y crean que los pacientes simulen los síntomas⁴⁷.

1.6 Clínica

El diagnóstico de la fibromialgia es clínico. Todavía no se dispone de ningún test analítico o prueba de imagen que contribuya a esclarecer este diagnóstico. Así pues, la anamnesis detallada, la exploración física y la analítica básica nos van a permitir realizar el diagnóstico⁴⁸.

Los principales síntomas de las pacientes con fibromialgia son:

- *Dolor*. Es el principal síntoma por el que los pacientes van a consultar. El dolor será generalizado, de más de 3 meses de evolución, difuso, en varias localizaciones, en forma de brote y que no se puede explicar

por un traumatismo, una lesión neurológica o una enfermedad inmunitaria. Será habitualmente muscular y en algunas ocasiones con afectación de articulaciones, pero sin inflamación de las mismas. En el síndrome con fibromialgia el dolor está amplificado, es decir, los pacientes presentan una hipersensibilidad y alodinia para el tipo de estímulo³⁵.

- *Fatiga*. Hace referencia al cansancio generalizado, pese a ser un síntoma inespecífico es uno de los más invalidantes y está presente en el 90% de los pacientes⁴⁹. Por esta razón, se ha descrito un solapamiento entre la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica⁴⁸.

- *Alteraciones del sueño*. Característicamente se trata de un sueño no reparador con problemas en la conciliación y en el mantenimiento. Esto tiene una repercusión negativa ya que aumenta la fatiga, los pacientes son menos eficientes y hay un empeoramiento del dolor⁵⁰.

- *Psicopatología*. La ansiedad, la depresión y los trastornos cognitivos son las enfermedades más prevalentes en la fibromialgia. El origen de esta elevada prevalencia podría ser la preocupación por la sintomatología convirtiéndose en frustración, miedo y ansiedad. Los pensamientos negativos y las creencias irracionales dan lugar a que el paciente desarrolle conductas desadaptativas y estrategias de afrontamiento ineficaces para manejar el dolor⁵¹. Por otro lado, el catastrofismo entendiéndose como una evaluación negativa de su enfermedad, ha demostrado que tiene una asociación proporcional con el nivel del dolor⁵². Con frecuencia tres de cada cuatro pacientes describen trastornos en la concentración y la memoria, en ocasiones denominados *fibrofog*. Presentan deficiencias en la memoria operativa, episódica y semántica que imitan unos 20 años de envejecimiento. Tienen dificultad

para la memoria cuando las tareas son complejas y la atención se divide. Esto puede exacerbarse si el paciente además tiene depresión, ansiedad, trastornos del sueño o dolor. Pero, la relación con estos factores no es clara. Estos trastornos son los más invalidantes tras el dolor, asntenia y trastornos del sueño^{35,53,54}.

- *La disfunción sexual.* Está presente en el 97% de los pacientes. Las razones son el dolor, la fatiga, los trastornos del sueño y algunos fármacos antidepresivos usados en el tratamiento³⁵. En un estudio cualitativo con 25 pacientes se observó que la actividad sexual era insatisfactoria y escasa, lo que provocaba efectos sobre la pareja sobre todo al principio de la relación, pero no a medio y largo plazo. La principal alteración que se observó fue la disminución en la libido debido al miedo al dolor osteomuscular durante los días posteriores a la relación sexual⁵⁵.

- *Miscelánea.* Los pacientes aquejan una serie de síntomas inespecíficos tales como sequedad ocular, picores, intolerancia al frío, sensación febril, sequedad bucal, palpitaciones, sudoración, disnea, bruxismo, acúfenos, disfagia o disgeusia^{35,51,56}.

- *Síndromes asociados:*

- Enfermedad sistémica por intolerancia al esfuerzo (antes síndrome de fatiga crónica).

- Disfunción temporomandibular.

- Síndrome del intestino irritable.

- Dolor miofascial.

- Fenómeno de Raynaud.

- Síndrome de vejiga dolorosa (también llamado cistitis intersticial)

- Síndrome de piernas inquietas.
- Síndrome de apnea-hipopnea del sueño.
- Sensibilidad química múltiple⁵⁷.

La fibromialgia se encuentra relacionada con otras enfermedades reumatológicas. Aproximadamente entre el 10-30% de los pacientes que presentan artrosis, artritis reumatoide o lupus padecerán fibromialgia, por lo que este síndrome debe ser descartado en estos procesos³⁵.

1.7 Diagnóstico

La exploración física de un paciente con fibromialgia seguramente será normal tanto a nivel de musculoesquelético como neurológico. En el año 1990, como se ha comentado, la ACR define por primera vez los criterios diagnósticos¹⁵. Para el diagnóstico de la fibromialgia se tenían que dar dos de los criterios siguientes:

- Historia de dolor crónico generalizado de más de 3 meses de duración y que está presente en todas las áreas siguientes: lado derecho e izquierdo del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura y en el esqueleto axial (columna cervical, dorsal, lumbar y pared torácica anterior).
 - Dolor a la presión de 11 de los 18 puntos elegidos (9 puntos pares):
 - Inserciones occipitales de los músculos suboccipitales (entre la apófisis mastoide y la protuberancia occipital externa).
 - Proyección cervical anterior de los espacios intertransversos C5-C7.
 - Punto medio del borde superior del trapecio.

- Origen del supraespinoso. En sus orígenes, por encima de la espina de la escápula, cerca de su borde medial.
- Segunda costilla en la unión condrosternal.
- Dos centímetros distales al epicóndilo.
- Glúteo a nivel del cuadrante superior externo de la nalga.
- Cara posterior del trocánter mayor.
- Rodilla en el cojín adiposo de la cara medial, próxima a la línea articular.

Los puntos dolorosos no tenían que presentar signos de inflamación por causa de traumatismos u infecciones. Es posible que los pacientes con fibromialgia presentaran dolor en otras localizaciones que no se contemplaban en los criterios diagnósticos.

La presión digital que se debía realizar era de aproximadamente de 4kg, que se corresponde al momento en el que la coloración subungueal del dedo explorador cambia. Para que un punto gatillo fuera positivo la persona debía de presentar dolor a la palpación¹⁵.

Sin embargo, la utilización de estos criterios diagnósticos presentaba varias limitaciones:

1. Los criterios estaban basados en datos subjetivos como es el dolor y dependían de la percepción subjetiva del paciente⁵⁸.
2. La selección de los puntos de forma predefinida había sido uno de los puntos más criticados. Un artículo publicado en el British Medical Journal en el año 1997 decía que el grado de dolor era variable según el estado de estrés y la angustia de la paciente⁵⁹.
3. El número de corte de puntos dolorosos para tener fibromialgia era arbitrario.

4. Los *tender points* se establecieron como puntos control y se creyó que tenían un significado especial. Lo cierto es que en la fibromialgia el dolor a la presión puede ser en todo el cuerpo además de los puntos dolorosos preestablecidos en los criterios de 1990⁵⁸.

Ante estas limitaciones en los criterios de la ACR, la comunidad científica vio necesario una revisión de estos criterios dado que eran muy inespecíficos.

Esto impulsó a que en el año 2010 expertos en fibromialgia y miembros de la ACR hicieran una nueva revisión, elaborando unos criterios preliminares. Se obtuvieron a través de un estudio multicéntrico realizado con 829 pacientes con diagnóstico de fibromialgia y un grupo control con pacientes diagnosticados de dolor crónico⁶⁰.

En el año 2016, en base a los criterios de 1990 y los de 2010, se realiza nuevamente una revisión de los criterios de la fibromialgia. Esta última modificación ha permitido una mayor clasificación de los pacientes, pero a costa de perder especificidad, lo que hace que sea una buena herramienta de cribado para la Atención Primaria⁶¹.

El paciente debe cumplir todos estos nuevos criterios diagnósticos:

1. Sintomatología presente durante al menos 3 meses a una intensidad similar.
2. Índice de dolor generalizado (IDG) ≥ 7 puntos y escala de gravedad de los síntomas (EGS) ≥ 5 puntos o IDG 4-6 puntos y EGS ≥ 9 puntos.
3. Dolor generalizado. Presencia de dolor en al menos 4-5 de las áreas descritas.
4. El diagnóstico de fibromialgia no debe ser considerado de exclusión es válido independientemente de otros problemas reumatológicos. La

presencia de fibromialgia no excluye de otras enfermedades clínicamente importantes⁶².

A continuación, se explica el Índice de Dolor Generalizado (IDG), la Escala de Gravedad de los Síntomas (EGS) y las áreas de dolor.

- *IDG*. Se debe sumar un punto por cada región dolorosa con un total máximo de 19 puntos.

1. Cuello.
2. Mandíbula izquierda.
3. Mandíbula derecha.
4. Hombro izquierdo.
5. Hombro derecho.
6. Brazo izquierdo.
7. Brazo derecho.
8. Antebrazo izquierdo.
9. Antebrazo derecho.
10. Pecho (región mamaria).
11. Abdomen.
12. Espalda alta.
13. Espalda baja.
14. Cadera izquierda (trocánter) o glúteo izquierdo.
15. Cadera derecha (trocánter) o glúteo derecho.
16. Muslo izquierdo.
17. Muslo derecho.
18. Pierna izquierda.
19. Pierna derecha.

- *EGS*. Por cada síntoma de fatiga, dificultad para pensar y despertarse cansado se indica el nivel de gravedad durante los últimos 7 días.
 - Sin problemas → 0 puntos.
 - Molestias ligeras, generalmente intermitentes → 1 punto.
 - Molestias moderadas, presentes a menudo → 2 puntos.
 - Molestias graves, continuas, que ocasionan alteración de las actividades de la vida diaria → 3 puntos.
- *Áreas de dolor*.
 - Región 1: superior izquierda (cintura escapular, brazo superior e inferior o mandíbula izquierdas).
 - Región 2: superior derecha (cintura escapular, brazo superior e inferior o mandíbula derechas).
 - Región 3: inferior izquierda (pierna superior e inferior y nalga izquierdas).
 - Región 4: inferior derecha (pierna superior e inferior y nalga derechas).
 - Región 5: axial (cuello, espalda superior, espalda inferior, pecho y abdomen)⁶².

1.8 Pronóstico

El pronóstico de esta enfermedad no es degenerativo y se debe explicar desde el momento del diagnóstico al paciente. Suele ser progresiva y continua. Los pacientes que empiezan con dolores que afectan de forma local, suelen ver cómo estos se van generalizando con el tiempo, y los que presentan dolores generalizados desde el principio van mostrando una pérdida gradual de funcionalidad.

En el momento actual no se dispone de ninguna terapia que consiga curar esta enfermedad, es por ello que los objetivos deben ser realistas para poder mantener una calidad de vida y una funcionalidad básica.

El ámbito donde debe ser tratada esta enfermedad es en el de la Atención Primaria. Es necesario un abordaje biopsicosocial y la Atención Primaria es la especialidad médica que mejor lo garantiza. Se debe valorar la existencia de otras comorbilidades asociadas que requieran de la visita de otros especialistas, pero el paciente y el/la médico/a de familia no deberían de perder el vínculo⁴⁸.

1.9 Clasificación de los pacientes con fibromialgia

Existe una heterogeneidad en FM ya que no todos los pacientes presentan los mismos síntomas ni la misma evolución. Es por ello, que Giesecke y colaboradores propusieron hacer una clasificación de la FM basada en 3 dominios diferentes:

- a) **Ánimo:** mide la depresión mediante la *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*⁶³ y la ansiedad medida a través del *State-Trait Personality Inventory*⁶⁴.
- b) **Aspectos cognitivos:** evalúa el catastrofismo y el control del dolor mediante las subescalas del mismo nombre del *Coping Strategies Questionnaire*⁶⁵.
- c) **Variables biológicas:** incluye hiperalgesia/sensibilidad al dolor, valorada mediante el dolorímetro y la presión dolorosa aplicada de forma aleatoria a niveles supraumbrales.

De esta manera, se obtienen 3 grupos de pacientes (tabla 1). Esta clasificación permite homogeneizar los grupos de pacientes con características semejantes y posibles tratamientos comunes⁶⁶⁻⁶⁸.

En el año 2010, en España se realizó un documento consenso en el que concluían que la clasificación de Giesecke era la que más evidencia científica disponía y la más útil para los clínicos⁶⁸.

Tabla 1 Clasificación de subgrupos de fibromialgia de Giesecke.

Grupo 1	Valores moderados de depresión y ansiedad. Valores moderados de catastrofismo y control del dolor. Baja hiperalgesia/sensibilidad al dolor.
Grupo 2	Valores elevados de depresión y ansiedad Valores más elevados de catastrofismo y más bajos de control percibido sobre el dolor. Valores más altos de hiperalgesia.
Grupo 3	Niveles normales de depresión y ansiedad. Muy bajos niveles de catastrofismo y el más elevado control percibido sobre el dolor. Elevada hiperalgesia y sensibilidad al dolor.

Tabla extraída de: Alegre C, García J, Tomás T. Documento consenso interdisciplinar para el tratamiento de la fibromialgia. 2010.

1.10 Tratamiento

En el abordaje terapéutico de la fibromialgia es importante explorar las ideas del paciente, el significado de sus síntomas y las expectativas sobre el tratamiento. No es infrecuente encontrar pacientes que llevan un largo peregrinaje de médico en médico, con sentimientos de injusticia e incomprensión del sistema sanitario⁶⁹. Esto tiene una repercusión negativa sobre las expectativas de curación. A este hecho hay que sumar los prejuicios que los profesionales tienen, dado que son muchos los

que piensan que son pacientes demandadores, somatizadores y medicalizados⁴⁷. Por lo que la alianza terapéutica no es fácil en este contexto.

Para un adecuado tratamiento, la relación médico-paciente debe de estar centrada en el reconocimiento de que la vida del paciente ha sufrido una transformación fruto del dolor ocasionado por la fibromialgia. Escuchar los relatos vitales y las historias personales de cada uno de ellos ayuda a entender la repercusión que el dolor ha tenido en sus vidas. Por consiguiente, para un adecuado tratamiento y una buena alianza terapéutica se debe de estar formado, mostrarse empático y respetuoso^{35,70,71}.

Los tratamientos deben de ser elegidos sopesando los beneficios y los riesgos, el grado de dolor, los síntomas asociados, la comorbilidad y las preferencias del paciente. El principal objetivo de los profesionales debería de ser el fomento de las medidas no farmacológicas puesto que el uso de fármacos supone efectos adversos, que en muchos casos se asemejan a los síntomas que padecen los propios pacientes, e interacciones farmacológicas⁵¹.

Actualmente la evidencia respecto a los tratamientos farmacológicos es mayor que la de los no farmacológicos, pero los beneficios parece que son mayores y cualitativamente más amplios en los segundos⁷².

A continuación, se presentan todas las terapias farmacológicas y no farmacológicas.

1.10.1 Terapias no farmacológicas.

- *Biofeedback o biorretroalimentación.* Es una técnica que se emplea para controlar las funciones fisiológicas del organismo humano. Permite al individuo aprender a cómo cambiar la actividad fisiológica a efectos de mejorar la salud y el rendimiento. A través de instrumentos precisos que miden la actividad fisiológica como la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, la temperatura corporal, la actividad muscular y la presión arterial, informa al sujeto de forma visual o auditiva sobre el estado de esta función fisiológica. El objetivo es tomar consciencia de funciones biológicas que en condiciones normales no se perciben. Estas técnicas se han venido utilizando para el tratamiento de algunas patologías como la impotencia, la incontinencia de esfínteres, la ansiedad, el insomnio o la migraña. En una revisión realizada por Glombiewski et al revisaron 7 estudios donde se observó que el *biofeedback* reducía el dolor, pero todos los ensayos realizados eran de baja calidad. No encontraron evidencia en su efectividad para el tratamiento de la fatiga ni del insomnio⁷³.

- *Quiropráctica.* Es un tipo de medicina alternativa basada en la teoría de que las enfermedades son consecuencia de un trastorno en la inervación de los tejidos. Defiende que el cuerpo humano está formado por una red de fibras nerviosas que están conectadas entre sí. El origen de esta red es el cerebro y desde ahí se distribuyen a todos los órganos, músculos y articulaciones. De esta manera afecciones en los nervios pueden dar lugar a afectación de todas aquellas estructuras inervadas por ellos. La principal técnica quiropráctica consiste en la terapia ma-

nual, especialmente la manipulación de la columna vertebral, las articulaciones y las partes blandas. La filosofía y las prácticas en la que se basa la quiropráctica son pseudocientíficas. No hay evidencias suficientes para respaldar la efectividad de la terapia manual. En el año 2017 se realizó una revisión sistemática sobre el uso de terapias alternativas en el tratamiento de la fibromialgia. Se analizó el riesgo, la eficacia y las preferencias del paciente y se compararon con varias técnicas. El resultado final del estudio concluyó que la quiropráctica no está recomendada en la fibromialgia por no haber demostrado evidencia científica y ser el riesgo mayor que el beneficio⁷⁴.

- *Terapia cognitivo-conductual (TCC)*. Es un tipo de terapia que pretende hacer entender al individuo cómo piensa acerca de sí mismo y su entorno y cómo sus actuaciones pueden afectar a sus pensamientos y sus sentimientos. Puede ayudar a cambiar la forma en cómo piensa (cognitivo) y cómo actúa (conductual). Estos cambios pueden ayudar a sentirse mejor con uno mismo. La TCC está centrada, a diferencia de otras terapias habladas, en problemas del “aquí y ahora”. Pretende buscar maneras de mejorar el estado anímico actual, el ahora. Es un tipo de terapia que ha demostrado ser útil en el tratamiento de las enfermedades mentales como la depresión, la ansiedad, la esquizofrenia, la fobia social, la bulimia etc. La forma de aplicar esta terapia es intentando desglosar un problema complejo en partes más sencillas, por lo que resulta más fácil entender y establecer la conexión que estas partes tienen entre sí. Fruto de este desglose pueden aparecer pensamientos, emociones, sensaciones físicas o comportamientos. Cada una de estas

áreas pueden estar conectadas entre sí, de manera que determinados pensamientos pueden provocar malestar físico y emocional⁷⁵.

M. Lami concluye que:

a) La TCC combinada para el sueño y el dolor repercute de manera positiva en términos clínicos y estadísticos, en la calidad del sueño de las pacientes con fibromialgia e insomnio, así como en variables cognitivo-afectivas relacionadas con el dolor;

b) La TCC orientada al dolor permite beneficios clínicos y estadísticos relevantes sobre el impacto de la fibromialgia y la autoeficacia en el manejo del dolor.

c) Se observa una tendencia a largo plazo en la disminución del dolor en grupos de pacientes que reciben TCC⁷⁶.

- *Ejercicio*. Existe un acuerdo en que el ejercicio físico es uno de los pilares del tratamiento en los pacientes con fibromialgia. El ejercicio físico puede ayudar a prevenir el empeoramiento de la sintomatología en las fases agudas del dolor. Se habla de 3 tipos de ejercicios a recomendar en este perfil de pacientes:

a) Ejercicios aeróbicos. Se basa en utilizar grandes grupos musculares para la realización de movimientos repetidos consiguiendo un aumento de la frecuencia cardiaca, pero sin superar el umbral anaeróbico (hasta el 70-85% de la frecuencia cardiaca máxima para la edad). Incluye ejercicios en carga, como caminar o la danza, y en descarga, como la bicicleta o la natación.

b) Ejercicios de fortalecimiento muscular. Su objetivo es mejorar la fuerza, la resistencia y la potencia muscular. Son ejercicios basados en

contracciones musculares contra resistencia utilizando para ello bandas elásticas o pesas.

c) Ejercicios de estiramiento o de flexibilidad. Pretenden mejorar la flexibilidad muscular y de los tejidos blandos⁷⁷.

Se ha demostrado que los efectos del ejercicio en la fibromialgia provocan disminución del dolor, aumenta la fuerza, mejora la calidad del sueño, mejora la capacidad física y la salud cardiorrespiratoria, disminuye la fatiga, mejora el estado psicológico y el humor, mejora la función física global y la calidad de vida. Por tanto, es recomendable la prescripción de ejercicio físico desde equipos multidisciplinares, pero dado que en muchas ocasiones se carece de ellos y de profesionales con experiencia, resulta complicado la implementación del mismo. Se debe de tener en cuenta, la falta de adherencia terapéutica en este colectivo como consecuencia de la discapacidad, el dolor, la depresión, la falta de apoyo social entre otros factores^{78,79}.

- *Hidroterapia y spa*. Se trata de un método terapéutico donde se emplea la fisioterapia, la rehabilitación y la biomecánica en el medio acuático. Se ha venido utilizando en pacientes con patología osteomuscular y neurológica como la fibromialgia, esclerosis múltiple u atrofias musculares entre otros. En el año 2015 se realizó una revisión sistemática por *Norwegian Knowledge Center for the Health Services*. Se incluyeron dos estudios en los que se investigó si la hidroterapia en combinación con otro tipo de entrenamiento, TCC o programa de educación, promovía estrategias de afrontamiento de la enfermedad en mujeres con fibromialgia. Ambos estudios demostraron que no está claro que la

hidroterapia en combinación con otras técnicas mejore los síntomas de la fibromialgia⁸⁰.

- *Ozonoterapia*. Se trata de una terapia coadyuvante al tratamiento farmacológico de la FM. La ozonoterapia consiste en la utilización de oxígeno activo. Sus principales propiedades son: antisépticas, analgésicas, antiinflamatorias y la oxigenación de los tejidos. Se empezó a utilizar a principios del siglo XX en EEUU. Su principal utilización fue para la cura de enfermedades infecciosas como la tuberculosis, la tos ferina, la sífilis etc. Posteriormente, en Alemania, su aplicación se hizo extensiva para el tratamiento de heridas infectadas, quemaduras, gangrena, úlceras en decúbito y pie diabético. Desde hace unos años, se usa para el tratamiento de enfermedades que cursan con dolor crónico, aprovechando su efecto antiinflamatorio. Su vía de administración es la vía endovenosa, se canaliza una vía y se trasfunde el ozono a una determinada concentración; la vía local se aplica a través de una campana de vidrio que rodea la zona que queremos tratar y finalmente, la micro punción se inyecta pequeñas cantidades de ozono y oxígeno en la zona a tratar. Sus efectos en la fibromialgia están en entredicho. En un estudio realizado con 30 pacientes de sexo femenino se aplicó ozonoterapia 2 veces a la semana durante 10 sesiones por vía sistémica alternándose por insuflación rectal y aplicación de solución salina al 0.9% ionizada. En la evolución de las pacientes se tuvo en cuenta los síntomas clínicos y la puntuación con la Escala Visual Analógica (EVA). Los resultados evidenciaron una mejoría del dolor en el 33% con la EVA entre la tercera y cuarta semana, mejoría del insomnio en el 46,6%, mejoría en el estado de ánimo y las actividades de la vida

diaria en el 40% y se apreció una disminución del 30% en la cantidad de fármacos que consumían⁸¹. Sin embargo, no hay suficiente evidencia para recomendar la ozonoterapia como tratamiento de la FM, siendo D el grado de recomendación para dicha terapia⁸².

- *Movimientos meditativos (tai chi, qi-gong y yoga).*

- *Tai chi.* Es un arte marcial ancestral desarrollado en China. Es un ejercicio basado en movimientos y posturas combinadas con respiración y meditación. Las posturas se hacen de forma secuencial al mismo tiempo que la persona imagina que está luchando con un adversario imaginario. Sus efectos sobre la salud en pacientes oncológicos y con dolor crónico ha sido comprobado en numerosos estudios. En el 2018 se publicó un estudio que concluyó que si se comparaba el ejercicio aeróbico con el Tai-Chi, este último tenía una efectividad igual o mejor para el control de los síntomas que el ejercicio aeróbico y, cuanto más tiempo se practicaba mejores beneficios para el paciente⁸³.

- *Qi-gong.* Se trata de una disciplina que al igual que el resto de movimientos meditativos, está considerada como una pseudociencia. La OMS la define como “Componente de la medicina tradicional china que combina movimiento, meditación y regulación de la respiración para mejorar el flujo de energía vital en el cuerpo (Qi), para mejorar la circulación y la función inmune”. Su uso sobre pacientes con fibromialgia es controvertido. Un estudio aleatorio con 128 pacientes con FM mostró reducciones en el dolor, la discapacidad y la depresión en aquellos pacientes que practicaban Qi-Gong pero no fueron superiores a los pacientes del grupo control que recibieron apoyo educativo. En algunos

estudios se ha demostrado que la eficacia del Qi Gong en la FM presenta un grado C de recomendación⁸⁴.

- *Yoga*. Es una disciplina de origen indio que se introdujo en Occidente a principios del siglo XX. Utiliza la conexión de la mente y el cuerpo para obtener bienestar, salud y armonía. El yoga combina ejercicio físico con la respiración (*pranayama*). La respiración es uno de los aspectos más importantes en la práctica de esta disciplina ya que regula el estado mental, la frecuencia cardiaca, las emociones, la concentración, así como la realización de las posturas (*asanas*) que permitirán dominar el cuerpo. Para los practicantes de yoga (yoguis) es una meditación continua en el que el cuerpo conecta con la mente haciendo un todo. Se ha venido utilizando para reducir el estrés, aliviar el dolor, mejorar la respiración, aumentar la flexibilidad, incrementar la fortaleza y la resistencia.

Los estudios sobre la eficacia del yoga en la FM son escasos y de mala calidad. En una revisión Cochrane realizada sobre el uso del yoga en pacientes con dolor crónico sugiere que el yoga puede mejorar levemente el dolor a corto plazo, pero no saben los beneficios a largo plazo dado que no existen estudios hasta el momento. Los autores de dicha revisión concluyen que son necesarios estudios de alta calidad para mejorar la confianza de los efectos producidos por esta disciplina a largo plazo y hacer una comparación del yoga con otro tipo de ejercicios⁸⁵.

- *Mindfulness o Atención plena*. Es una terapia introducida hace 30 años por Jon Kabat-Zinn. Está basada en tomar consciencia y aceptar las experiencias presentes sin juzgar ni interpretar. Esta práctica ha sido

introducida dentro de la medicina y psicología de Occidente para reducir el estrés, aumentar la autoconciencia, reducir los síntomas físicos y psicológicos del estrés, mejorar el bienestar emocional y mejorar el dolor crónico⁸⁶. La aplicación del *mindfulness* en el dolor crónico se basa en ayudar a aceptar el dolor, reducir la evitación y conseguir tener más control en los mecanismos de atención ligados a la percepción del dolor. En los estudios que se han encontrado sobre el uso de esta terapia en pacientes con fibromialgia se han observado mejoras en: la reducción del dolor, el funcionamiento físico, los síntomas ansioso-depresivos, calidad de vida y en la obtención de estrategias para afrontamiento del dolor. Por lo que se puede concluir que es una alternativa terapéutica que ha demostrado eficacia, bajo coste y aplicación con nulas contraindicaciones^{87,88}.

- *Hipnosis*. Hace referencia a un estado de inconsciencia semejante al sueño que se logra por la sugestión y la sumisión a la voluntad de la persona a órdenes. Los sentidos parecen que se desconecten de forma temporal y se facilita la comunicación con el mundo interno. Cuando una persona se deja influir por la sugestión la mente es capaz de generar un estado de trance en el que se pueden eliminar bloqueos psicológicos. Mediante la hipnosis se puede llegar a descubrir el origen de algunos trastornos como el dolor crónico, los odios, las depresiones, la ansiedad etc. Algunos estudios demuestran que podría ser una buena terapia coadyuvante ya que puede disminuir el número de puntos dolorosos, pero no mejora el estado funcional de la enfermedad⁸⁹.

- *Acupuntura*. Es una forma de medicina alternativa que tiene su origen en la medicina tradicional china. Se originó alrededor del año 100

a.C. Su práctica fue extendiéndose por China, Corea y Japón. A principios del siglo XX llegó a Europa siendo Francia el primer país donde se empezó a utilizar. Posteriormente se extendió por el resto de Europa y Estados Unidos. Según la medicina tradicional china, el dolor y la enfermedad se producen como consecuencia de un desequilibrio entre dos fuerzas que rigen el cuerpo humano, el *ying* y el *yang*. Este desequilibrio es el responsable de bloquear el flujo de energía vital o *qi*. En la acupuntura se utiliza la inserción de agujas finas en unos puntos específicos del cuerpo humano llamados meridianos (canales que distribuyen la energía del cuerpo y cada uno de ellos está conectado con un órgano o sistema). La filosofía de esta medicina alternativa se basa en restaurar el flujo y el equilibrio del organismo con la desaparición del dolor y la enfermedad. Hay dos variantes de la acupuntura:

a) *Forma manual*. Se introducen agujas estériles sobre la superficie de la piel, de 1 a 3 cm de profundidad. La profundidad depende del tipo de lesión que se esté tratando.

b) *Electroacupuntura*. Está basada en los mismos principios que la acupuntura tradicional, pero sobre las agujas se instaura una corriente eléctrica no dolorosa. Tradicionalmente se ha utilizado para el alivio del dolor en patología osteoarticular y en el tratamiento sintomático de pacientes oncológicos. Sus beneficios son: reducir la inflamación y estimular la secreción de endorfinas. Es segura y los efectos secundarios descritos son escasos siempre y cuando se realice por personas expertas. Está considerada una pseudociencia ya que las conclusiones de ensayos y revisiones sistemáticas son inconsistentes⁹⁰. En el año 2013 se realiza una revisión Cochrane sobre el efecto de la acupuntura en el

tratamiento de la fibromialgia. Los autores de dicha revisión acaban concluyendo que los estudios encontrados son escasos, presentaban una muestra pequeña y la ausencia de una acupuntura simulada debilita el nivel de las pruebas y sus implicaciones clínicas. Por lo que recomiendan estudios más amplios⁹¹.

- *Terapia multicomponente.* Supone la aplicación de varias terapias no farmacológicas de forma simultánea. En dos revisiones donde se incluyeron 27 ensayos se observó que existía un beneficio adicional utilizando la terapia multicomponente en lugar de la terapia individual⁷². Un nuevo estudio realizado en el año 2009 concluye que la terapia multicomponente tiene una fuerte evidencia en un corto periodo de tiempo en los principales síntomas de la FM pero recomiendan que para saber los efectos a largo plazo se necesitan estudios de estas características⁹².

1.10.2 Terapias farmacológicas.

La diana terapéutica de la fibromialgia es el alivio de los síntomas y la comorbilidad. Los fármacos deben iniciarse en las dosis más bajas posibles e ir ajustándolas de forma gradual para evitar efectos secundarios e interacciones medicamentosas. Muchos efectos adversos provocados por los grupos farmacológicos que se utilizan en el tratamiento de la fibromialgia son parecidos a los que produce la propia enfermedad^{51,61,72}. Por ejemplo, las benzodiazepinas pueden producir fatiga, los opiáceos trastornos del sueño, los antiinflamatorios no esteroideos síntomas gastrointestinales etc.

Es por ello que de forma periódica se debe evaluar la eficacia de los tratamientos y en caso de que no mejore la sintomatología, retirarlos.

Hasta el momento actual ni la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMP) ni la Agencia Europea de Medicamentos han aprobado ningún fármaco que tenga indicación para la fibromialgia⁴⁸.

A continuación, se enumera y explica los tratamientos más utilizados.

- *Anticonvulsivantes o antiepilépticos (AC)*. Se trata de un grupo farmacológico utilizado para el tratamiento de las crisis epilépticas. En la última década se han venido utilizando en el alivio del dolor neuropático y la FM⁹³. En el tratamiento de la fibromialgia se ha demostrado un efecto positivo clínico leve en dosis fraccionadas con el uso de la gabapentina y la pregabalina. Con el resto de AC no se ha encontrado evidencia de que mejoren el dolor en la fibromialgia. Los efectos adversos más frecuentes para este grupo farmacológico son: sedación, aumento de peso, mareo, confusión, hiperplasia gingival y reacciones cutáneas graves. La mayor parte de pacientes que los consumen presentaron alguno de estos efectos adversos y 1 de cada 4 no los toleró⁹⁴. En el uso de los anticonvulsivantes se debe tener en cuenta que la retirada debe ser gradual. La suspensión brusca del fármaco puede precipitar una convulsión. De entre los fármacos anticonvulsivantes para el tratamiento de la fibromialgia destacan:

- *Pregabalina*. Es un antiepiléptico aprobado por la *Food and Drug Administration* (FDA) para el tratamiento de la fibromialgia. Se puede utilizar en monoterapia o asociado a los antidepresivos. La dosis inicial recomendada es de 75mg al día y se debe ir aumentando en dosis de 75mg cada semana hasta 600mg al día. En los últimos ensayos que se

han revisado, la pregabalina ha demostrado tener una elevada evidencia para la mejora del dolor por FM⁷².

- *Gabapentina*. Está menos estudiada que la pregabalina pero también ha demostrado beneficios en la FM. La dosis inicial es de 100mg cada 24 horas con incremento gradual de la dosis hasta una dosis máxima de 2400mg al día³⁵.

Con la administración de gabapentina y pregabalina solo una minoría logró un alivio del dolor que le permitiera mejorar su calidad de vida⁹⁴. Recientemente se ha investigado sobre el efecto de la lacosamida en la fibromialgia. En dos revisiones Cochrane concluyen que el uso de este fármaco sobre el dolor en pacientes con FM es muy limitado, por lo que no permite alcanzar ninguna conclusión firme acerca de su uso en esta patología^{94,95}.

- *Hormona del crecimiento*. Son escasos los estudios que se han realizado con este tratamiento. Inicialmente, se creía que podían mejorar los síntomas como la fatiga y por ello se empezó a utilizar. Sin embargo, el año 2017 se publica una revisión donde menciona que no encontraron una relación significativa frente al dolor ni el déficit funcional⁷². Existen preocupaciones sobre su seguridad ya que hay riesgo de producir apnea del sueño y síndrome del túnel carpiano. El fármaco no está aprobado para la fibromialgia en Europa⁹⁶.

- *Antidepresivos*.

- *Tricíclicos* (ATC). Son fármacos de primera línea. El objetivo es utilizar la dosis más baja posible para lograr un sueño de mayor calidad y mejorar el dolor. Con su uso suele mejorar antes el sueño que el dolor.

Los pacientes con FM suelen ser muy sensibles a los efectos secundarios, especialmente a la sedación que en ocasiones producen los ATC. Se recomiendan dosis muy bajas al inicio del tratamiento y 1 o 2 horas antes de acostarse. El aumento de dosis se puede hacer a intervalos variables. Se debe aumentar cada 6 semanas de la dosis inicial y cada 3 semanas para los casos más graves. Se han descrito algunos efectos adversos como sequedad bucal, aumento de peso, estreñimiento o mareo. Los fármacos más utilizados dentro de este grupo farmacológico son⁹⁷:

a) *Amitriptilina*. La dosis inicial es de 10mg cada 24 horas y su dosis máxima de 75mg al día. Tiene efectos beneficiosos sobre el rendimiento anaeróbico, el sueño, el dolor, el estado general y la rigidez matutina. Sin embargo, un reciente estudio publicado en el BMJ informa que el uso de la amitriptilina, junto con otros fármacos, provoca una sobrecarga anticolinérgica. Este fenómeno se ha asociado a presentar un riesgo elevado de padecer deterioro cognitivo.

b) *Ciclobenzaprina*. Se recomienda como dosis inicial 5mg y una dosis máxima de 40mg al día. Ha demostrado beneficio moderado sobre el dolor, efecto miorelajante, las alteraciones del sueño, síntomas intestinales y vesicales, la fatiga y la depresión.

- *Inhibidores de la monoamino oxidasa (IMAO's)*. Los IMAO's son unos antidepresivos que tuvieron mucha popularidad en los años 50. Sin embargo, en las últimas décadas, han sido relegados a un segundo escalón terapéutico dado que los ISRS han demostrado tener menos efectos adversos y ser más seguros. Para la fibromialgia se han venido usando la mobenclamida y la pirlindole⁹⁸.

a) *Mobenclamida*. Se inicia con dosis de 300 mg al día y puede aumentarse hasta 600mg/día. En el caso de la fibromialgia se recomienda mantener las dosis entre 150 y 300 mg al día⁷².

b) *Pirlindole*. Solamente está comercializado en algunos países de la Unión Europea y en EE.UU. La dosis recomendada es de 150mg al día. Las indicaciones para su uso han sido la depresión y la fibromialgia⁹⁹.

El tiempo que se recomienda mantener estos fármacos son de 4 a 12 semanas⁷².

Los efectos secundarios más frecuentes son náuseas, mareo e insomnio. Se han descrito casos de crisis hipertensivas espontáneas producidas al principio de iniciar el fármaco. Con el uso de los IMAO's se deben evitar los alimentos ricos en tiamina (quesos, embutidos, pescados, carnes crudas etc.) y otras aminas ante el riesgo de hipertensión mortal⁹⁸. En las revisiones que se han venido realizando en los últimos años hay controversia en cuanto al uso de los IMAO's. Se ha visto un efecto moderado sobre su eficacia para el dolor. Sin embargo, no se ha visto evidencia para la fatiga o el sueño¹⁰⁰. En el año 2015 se realizó una revisión que acabó concluyendo que los IMAO's no terminaban de ser completamente efectivos para el tratamiento de todo el espectro de síntomas que provoca la FM¹⁰¹. A pesar de estas evidencias, un estudio realizado en Portugal concluye que en el caso de la molécula pirlindole existe una evidencia demostrada para su utilización en los síntomas de la fibromialgia⁹⁹.

- *Inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS) e inhibidores de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN).*

ISRS. Los ISRS clásicos como la fluoxetina y la paroxetina son menos selectivos. Podrían tener eficacia sobre el manejo del dolor administrados a altas dosis. La fluoxetina su dosis varía de 20mg a 80mg al día. En el caso de la paroxetina su dosis puede oscilar de 20 a 60mg. Tanto con la fluoxetina como con la paroxetina se recomienda iniciar el tratamiento con la dosis mínima e ir incrementando a las tres semanas. Aumentos de dosis pueden suponer un incremento potencial de las reacciones adversas. En el caso de la FM se recomienda mantener el tratamiento de 6 a 16 semanas con la mínima dosis antes de aumentarla. La paroxetina, al igual que la amitriptilina, también se ha descrito sobrecarga colinérgica por lo que su uso aumenta el riesgo de deterioro cognitivo⁹⁷. Los ISRS más nuevos como el citalopram y el escitalopram son menos eficaces para el manejo del dolor. De los tres el citalopram es el que más eficacia ha demostrado. Habitualmente se inicia con una dosis de 20mg al día y se puede ascender hasta 40mg al día. Su duración recomendada es de 6 a 16 semanas. Los efectos adversos más frecuentes debidos a su uso son: náuseas, disfunción sexual, aumento de peso y trastornos del sueño¹⁰⁰.

IRSN.

a) *Milnacipran.* Fue aprobado por la FDA para su utilización en la fibromialgia en Estados Unidos, sin embargo, en España no está indicado para esta enfermedad¹⁰². Tiene más efectos noradrenérgicos que la duloxetina por lo que es más útil para la fatiga y problemas de memoria que para el dolor. Sin embargo, puede aumentar el riesgo de hipertensión. La dosis inicial es de 100mg cada 24 horas y se puede aumentar hasta 200mg al día. Una revisión Cochrane del año 2015 sobre

Milnacipran for fibromyalgia in adults concluye que *en* dosis de entre 100 a 200 mg al día es eficaz en una minoría con una reducción de al menos el 30% de dolor moderado. El uso de criterios más estrictos para “respondedor” y un método de análisis más conservador dieron tasas de respuesta más bajas. Milnacipran se asoció con un aumento de eventos adversos durante su toma y la retirada, cuanto mayor era la dosis que ingerían los pacientes¹⁰³.

b) *Duloxetina*. La FDA aprobó este fármaco como tratamiento para la fibromialgia. Sus beneficios sobre el dolor y la fatiga mental han sido moderados. Se recomienda una dosis de inicial de 30 mg al día y una dosis máxima de 120 mg cada 24 horas³⁵. La concentración plasmática de duloxetina muestra una gran variabilidad interindividual, de ahí que haya personas que necesiten una dosis superior a 60 mg al día y se beneficien de una dosis superior. El escalado de la dosis debe basarse en la respuesta clínica y en la tolerabilidad. La respuesta al tratamiento debe evaluarse antes de los dos meses. Si no hubiera una buena respuesta inicial adecuada, no es probable que se produzca una respuesta adicional transcurrido dicho periodo de tiempo. El beneficio terapéutico se debe evaluar regularmente, al menos cada 3 meses¹⁰⁴.

- *Benzodiacepinas*. De forma general no están recomendadas en el tratamiento de la fibromialgia porque provocan un aumento de la fatiga. El clonazepam a dosis bajas puede ser útil en el tratamiento del síndrome de piernas inquietas o en mioclonías nocturnas. Pero, tampoco hay evidencia en el uso rutinario para la fibromialgia⁵⁶.

- *Antiinflamatorios no esteroideos (AINES)*. No han demostrado ser útiles en el manejo del dolor a no ser que exista osteoartritis que esté activando la vía del dolor^{35,51}.

- *Analgésicos opioides*. Son ineficaces y pueden empeorar los síntomas. Sin embargo, el tramadol asociado o no al paracetamol tiene efecto positivo y mejora la calidad de vida, pero no hay evidencia para otros opioides¹⁰⁵. La dosis inicial es de 37.5 a 50mg al día y se puede ir aumentando hasta una dosis máxima 200mg diarios.

En una revisión realizada por Cochrane sobre la utilización de opiáceos como la oxycodona en pacientes con fibromialgia concluye que no existe evidencia de que dicho fármaco tenga valor para el tratamiento de la FM¹⁰⁶.

- *Cannabinoides sintéticos*. La nabilona es el único cannabinoide sintético comercializado en España. Sus indicaciones son el tratamiento paliativo de algunas enfermedades degenerativas, náuseas y vómitos provocados por los efectos de la quimioterapia y para el tratamiento coadyuvante del dolor crónico. La nabilona imita los efectos del tetrahidrocanabinol (THC), principal principio activo del cannabis. La dosis inicial es de 0,5 mg al día con posible aumento de dosis a 1 mg al día antes de ir a dormir. Los efectos adversos más frecuentes son sedación, mareo y sequedad de boca. Se han realizado diversos estudios donde se ha podido demostrar su beneficio en la reducción del dolor y mejoría funcional en pacientes con FM^{107,108}. A pesar de que las evidencias muestran que los cannabinoides podrían ser beneficiosos para el tratamiento de la fibromialgia faltan estudios con más números de pacientes y de más duración para poder extraer conclusiones. De hecho,

todavía no hay consenso sobre uso en las guías internacionales como la guía alemana que no la recomienda por riesgo de abuso o la guía canadiense que la recomienda en caso de pacientes con problema de sueño^{51,71}.

- *Corticoides*. No se recomiendan en la fibromialgia por falta de eficacia y alto riesgo de efectos secundarios⁷².
- *Oxibato de sodio*. Es un depresor del sistema nervioso central. Es un precursor de ácido gamma-aminobutírico (GABA) y agonista receptor específico para GHB y del receptor GABA_B. Reduce la somnolencia y la cataplejía en pacientes con narcolepsia. Se cree que promueve el sueño de onda lenta (delta) y consolida el sueño nocturno. En los últimos años ha despertado un creciente interés en su uso para pacientes con fibromialgia, a pesar de no tener indicación para ello. En uno de los ensayos clínicos más amplios que se han realizado de fase III, sobre 573 pacientes con FM, se comparó placebo con 4.5 gr por la noche de oxibato de sodio (SXB). Se observaron mejoras estadísticamente significativas con el fármaco en el dolor, el sueño, fatiga y otros síntomas típicos de la fibromialgia durante las 14 semanas que duró el estudio. Los efectos adversos que aparecieron fueron náuseas, mareos, vómitos, insomnio, ansiedad, somnolencia, fatiga, espasmos musculares y edema periférico. Con posterioridad, este estudio se amplió y se estudió durante 52 semanas. Se observó que el perfil de seguridad de SXB era similar a los observados en los de fase II y fase III y el tratamiento con SXB se asoció a mejorías clínicas, sobre todo en el dolor y la fatiga. El análisis final concluyó que el 68,8% de pacientes redujeron $\geq 30\%$ el

dolor y el 69,7% lograron una reducción $\geq 30\%$ en la puntuación del *Fibromialgia Index Questionnaire* (FIQ)^{102,109}.

- *Memantina*. Se trata un fármaco que pertenece al grupo de antagonistas del receptor NMDA. Clásicamente se ha venido utilizando para el tratamiento de la enfermedad del Alzheimer. Para esta entidad se utilizan dosis de 10mg o 20mg cada 24 horas, siendo esta la dosis máxima. La dosis se gradúa de 5 en 5mg y se ajusta según la tolerabilidad del paciente. El tratamiento de mantenimiento puede continuarse mientras el beneficio terapéutico sea beneficioso¹¹⁰.

Sin embargo, desde los últimos años se está estudiando su posible uso en los pacientes con FM. En un ensayo clínico pequeño realizado en el 2014 se observan resultados positivos frente al dolor al 1, 3 y 6 meses. Los autores reconocen que se necesitan estudios adicionales con muestras de mayor tamaño y periodos de seguimiento más largos para confirmar su uso en la FM¹¹¹.

En el año 2018 la revista *Prescrire* publicaba un artículo sobre medicamentos a evitar. La memantina figuraba en esta lista. Los autores del artículo refieren que su efecto es mínimo y transitorio, pero que además puede producir efectos secundarios desproporcionados y numerosas interacciones. No han demostrado enlentecer la evolución de la enfermedad y se exponen a efectos adversos graves que pueden ser mortales. Entre los posibles efectos que puede producir la memantina destacan: alucinaciones, confusión, sensación vertiginosa, cefalea, convulsiones, comportamientos violentos e insuficiencia cardíaca¹¹². Francia ha sido el primer país en dejar de financiar este fármaco por superar el riesgo más que el beneficio¹¹³. Sin embargo, no sabemos a largo plazo los

efectos que pueda tener sobre la fibromialgia dado que está en fase de estudio²³.

La *European League Against Rheumatism* (EULAR) en la última revisión presenta unas recomendaciones atendiendo al grado de evidencia para el manejo de la fibromialgia⁷². Estas recomendaciones son:

Recomendaciones generales:

a) FM requiere una evaluación integral del dolor, la función y el contexto psicosocial. Debe reconocerse como una condición compleja y heterogénea en la que existe un procesamiento anormal del dolor y otras características secundarias. La gestión de la FM debe de tomar la forma de un enfoque gradual.

b) El manejo de la fibromialgia debe apuntar a mejorar la calidad de vida relacionada con la salud. El beneficio y el riesgo de tratamiento suele requerir de un enfoque multidisciplinar con una combinación de tratamiento farmacológico y no farmacológico adaptadas de forma individual a cada paciente. El tratamiento inicial debe centrarse en las terapias no farmacológicas.

Ambas recomendaciones presentan un nivel de evidencia IV con un grado de recomendación A y un acuerdo del 100%.

Recomendaciones específicas. Las recomendaciones específicas se dividen en terapias no farmacológicas y farmacológicas. Atendiendo al nivel de evidencia, grado, fuerza de recomendación y grado de acuerdo se pueden ver resumido en esta tabla (tabla 2).

Tabla 2. Recomendaciones específicas para el manejo de la fibromialgia según EULAR.

	*Nivel de evidencia.	**Grado de recomendación	***Calidad de la evidencia.	****Grado de acuerdo. (%)
Recomendaciones específicas.				
Terapias no farmacológicas.				
Ejercicio y estiramientos aeróbicos.	1a	A	Alta	100
Terapia cognitivo conductual.	1a	A	Baja	100
Terapia multicomponente.	1a	A	Baja	93
Acupuntura o hidroterapia.	1a	A	Baja	93
Movimientos meditativos.	1a	A	Baja	71-73
Terapia farmacológica				
Amitriptilina	1a	A	Baja	100
Duloxetina o Milnacipran	1a	A	Baja	100
Tramadol	1b	A	Baja	100
Pregabalina	1a	A	Baja	94
Ciclobenzaprina	1a	A	Baja	75

Tabla modificada Macfarlane G, et al. *EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia.* 2017.

**Nivel de evidencia.*

- 1 a. Revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados, con homogeneidad.
- 1 b. Ensayo clínico aleatorizado con intervalo de confianza estrecho.
- 1 c. Práctica clínica (“todos o ninguno”).
- 2 a. Revisión sistemática de estudios de cohortes, con homogeneidad.
- 2 b. Estudio de cohortes o ensayo clínico aleatorizado de baja calidad.
- 2 c. Outcomes research, estudios ecológicos.
- 3 a. Revisión sistemática de estudios de casos y controles, con homogeneidad.

- 3 b. Estudio de casos y controles.
- 4. Serie de casos y controles y controles de baja de calidad.
- 5. Opinión de expertos sin valoración crítica explícita, o basados en la fisiología, bench research o first principles¹¹⁴.

**** Grado de recomendación.**

- A. Extremadamente recomendable (buena evidencia de que la medida es eficaz y los beneficios superan ampliamente a los perjuicios).
- B. Recomendable (al menos moderada evidencia de que la medida es eficaz y los beneficios superan los perjuicios).
- C. Ni recomendable ni desaconsejable (al menos moderada evidencia de que la medida es eficaz, pero los beneficios son muy similares a los perjuicios y no puede justificarse una recomendación general).
- D. Desaconsejable (al menos moderada evidencia de que la medida es ineficaz o de que los perjuicios superan a los beneficios)
- I. Evidencia insuficiente, de mala calidad o contradictoria, y el balance entre beneficios y perjuicios no puede ser determinado¹¹⁴.

***** Calidad de la evidencia.**

- Alta. Confianza alta en el que el estimador del efecto disponible en la literatura científica se encuentra muy cercano al efecto real.
- Moderada. Es probable que el estimador del efecto se encuentre cercano al efecto real, aunque podrían existir diferencias sustanciales.
- Baja. El estimador del efecto puede ser sustancialmente diferente al efecto real.
- Muy baja. Es muy probable que el estimador del efecto sea sustancialmente diferente al efecto real^{115,116}.

1.11 La enfermedad crónica en el núcleo familiar

La prevalencia de las enfermedades crónicas está aumentando en Occidente. Este aumento es debido a varias razones tales como el envejecimiento de la población, aumento en la esperanza de vida, el desarrollo de técnicas de diagnóstico precoz y la preocupación de la población

sobre la salud y/o la enfermedad. Esto motiva a realizar más consultas y secundariamente a solicitar pruebas diagnósticas, que finalmente permiten obtener un diagnóstico de una potencial enfermedad crónica.

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2018 el 40% de la población por encima de 65 años padecía alguna enfermedad crónica y el 12% de entre 45 a 65 años. De manera que la enfermedad crónica limita a un importante número de población¹¹⁷.

Hay numerosas definiciones de enfermedad crónica. La OMS propone que son enfermedades de larga duración y de progresión lenta siendo las principales causas de mortalidad en el mundo¹¹⁸. Sin embargo, Curtin y Lubkin, en 1995, propusieron una definición más completa que incluye un aspecto más social de la definición considerando la enfermedad crónica como “la presencia irreversible, con agravación o latencia de estados de enfermedad o de deterioro que comprometen a todo el entorno humano en el apoyo, el mantenimiento de la autonomía de las funciones vitales y en la prevención de nuevas incapacidades”¹¹⁹.

Una de las características de la enfermedad crónica es la irreversibilidad. Los pacientes van a necesitar de unos cuidados permanentes y esto supone implicar a la familia en su cuidado. En este sentido la enfermedad crónica va a transformar la vida familiar y sus patrones conductuales. La familia es la que va a soportar el peso de los cuidados y por lo tanto va a producir un impacto familiar.

1.11.1 La familia y modelos familiares. Por familia se entiende a un grupo de personas relacionadas biológica, emocional y/o legalmente que viven en el mismo hogar.

Tradicionalmente en la definición de familia se ha incluido el término de consanguinidad y sistema compartido de valores. Sin embargo, con la evolución de la sociedad y las comunicaciones tampoco está tan claro que una familia deba de vivir en un mismo hogar o que esté compuesta solamente por personas. Por un lado, hoy disponemos de herramientas tecnológicas que nos permiten tener un contacto muy estrecho con nuestros seres queridos a grandes distancias. Por otro lado, por familia se puede considerar a un anciano que vive solo con sus dos mascotas o dos amigas solteras que viven juntas. Así, las familias son tan diversas como los individuos que la componen¹²⁰.

Fogarty, junto con otros autores como Litman, consideran que la familia es un “poderoso sistema emocional al cual pertenecen los seres humanos y constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar sus problemas”¹²¹.

De la Revilla afirma que el funcionamiento adecuado de una familia depende de factores psicológicos, culturales, educacionales y económicos. Y para que esta cumpla con sus funciones básicas de familia dentro de la sociedad, se deben dar unas condiciones básicas tales como comunicación (transmisión de afecto, ayuda), afectividad (relaciones de cariño entre sus miembros), apoyo a los miembros que lo necesitan para resolver situaciones de crisis o enfermedad, adaptabilidad (capacidad de adaptarse a nuevas situaciones), autonomía (necesidad de cierto grado de independencia) y reglas y normas para mantener un orden y armonía¹²².

El mismo autor describe que en el desarrollo de las familias hay una historia natural en la que existen distintas etapas. En cada una de estas

etapas sus miembros van experimentando cambios adaptados a las normas y conductas sociales preestablecidas según el momento histórico en el que se vive. Al conjunto de estas etapas se le denomina ciclo vital familiar. Sin embargo, los modelos de familia que describen el ciclo de vida familiar están basados en una tipología de familia occidental formada por una pareja e hijos.

Estos modelos se basan en la existencia de una etapa de formación de la familia, una de expansión, otra de contracción y finalmente, una de disolución. En cada una de estas etapas irán aconteciendo cambios en los que los miembros deberán ir adaptándose y fomentando el desarrollo personal. Estos modelos del ciclo vital están siendo cuestionados, en los últimos años, por la evolución que han sufrido las familias occidentales, por lo que solamente serían aplicables a las familias que tienen hijos¹²².

Los modelos familiares vigentes en la actualidad según A. Moreno¹²³ son:

Modelo de economía familiar. Es característico de las sociedades preindustriales donde la división del trabajo se organiza en torno a los roles tradicionales de género y la mujer participa también activamente en la economía familiar.

Modelo sustentador masculino/ama de casa. Está caracterizado por una rígida división de los roles de género en el que la mujer se ocupa casi de forma exclusiva del cuidado.

Modelo sustentador masculino/sustentadora-cuidadora a tiempo parcial. Se fundamenta en la integración parcial de la mujer en el mercado laboral sobre la que recae mayoritariamente el trabajo de cuidado.

Modelo del doble sustentador/familia extensa. Es característico de los países familistas en los que la red familiar colabora en las tareas de cuidado a través del papel de las mujeres.

Modelo del doble sustentador/cuidados externos. Es un modelo arraigado en aquellos países con políticas familiares favorecedoras de la integración de la mujer en el mercado laboral.

Modelo sustentador/doble cuidador. El cuidado es asumido mayoritariamente por la familia en la que ambos miembros de la pareja trabajan y tienen que organizar su tiempo de trabajo y cuidado de forma responsable.

Teniendo en cuenta estos modelos familiares, cabría analizar la situación en España remontándonos a su historia y evolución económica.

A principios del siglo XX, la economía española se basaba en las actividades agrarias y ambos miembros de la pareja trabajaban en la explotación familiar. Con la llegada de la guerra civil y el régimen franquista, el modelo familiar cambió hacia uno basado en la cultura familiar en la que existía una división de roles familiares. Esto se convertiría en el pilar ideológico del régimen¹²⁴.

En Finlandia, la industrialización supuso que ambos miembros de la pareja trabajaban por la economía familiar dando paso a la instauración del modelo de dos sustentadores. Sin embargo, en España la industrialización se dio durante el régimen franquista donde se instauró el modelo de familia asimétrico (*male breadwinner* o varón sustentador) y el propio régimen sustentaba este modelo gracias a políticas familiares. Por tanto, este modelo de varón sustentador se interiorizó por la ciudadanía y fue apoyado ideológica y políticamente por las instituciones

quedando inmerso en la sociedad española. Con la llegada de la democracia en España hubo cambios a nivel laboral y familiares de las mujeres, pero siempre quedando pendiente un desarrollo de políticas familiares efectivas¹²⁵. Todos estos factores históricos pueden explicar las diferencias en los modelos familiares que existen con otros países europeos respecto a la participación laboral de las mujeres trabajadoras con cargas familiares y la instauración durante décadas del varón sustentador como modelo principal en España.

Estudios recientes demuestran que en España está dejando de lado este modelo y está evolucionando, aunque lentamente hacia un modelo de dos sustentadores económicos, pero esto no se traduce en una igualdad de género dentro del trabajo doméstico. Esta ambivalencia, en palabras de A. Moreno, podría traducirse en una transformación contradictoria en la que todavía queda mucho trabajo por hacer¹²³.

1.11.2 La familia como sistema informal de cuidados y su relación con el sistema formal de cuidados. Cuidar se entiende como la prestación que se le hace a una persona de aquellos aspectos que están afectados o que carece de ellos. En el cuidado de los pacientes intervienen dos elementos el informal y el formal.

El cuidado informal hace referencia a la red de apoyo que tiene el enfermo (amigos, familia, asociaciones etc.) que se encarga del cuidado frecuente con un compromiso de cierta permanencia o duración. La red de apoyo suele ser de un tamaño reducido y son los familiares los que habitualmente desempeñan este rol. Dentro del cuidado informal aparece la figura del cuidador familiar o informal. El cuidador informal es aquella persona familiar y/o próxima que se encarga del cuidado diario

del enfermo sin recibir una compensación económica, además de ocuparse de otras tareas familiares y/o laborales. Los cuidadores familiares prestan servicios con una infraestructura básica de salud (alimentación, higiene y relaciones sociales), servicios relacionados con la enfermedad y la discapacidad (compañía, transporte, aplicación de tratamiento, visitas a médicos etc.) y gestión con los servicios sanitarios (trámites, compra de medicamentos etc.).

En oposición al cuidado informal, existe el cuidado formal o profesional que es aquel que procede de las instituciones o empresas privadas y lo realizan los profesionales. Son aquellas personas que están formadas para ello y reciben una compensación económica por el hecho de cuidar¹²⁶.

La mayor parte de cuidados de salud se lleva a cabo en el ámbito doméstico y por un cuidador informal. Los estudios que se han realizado sobre pacientes que presentan alguna dependencia, han mostrado que el cuidador informal suelen ser miembros de la familia cercana (cónyuges o hijos)¹²⁷.

Por ejemplo, según datos del informe del IMSERSO, sobre cuidados a personas mayores, entre el 80 y el 88% de cuidados que reciben son de la familia y habitualmente de sexo femenino, un 83% frente al 16,6% de hombres¹²⁸. Otro ejemplo donde podemos ver reflejado el cuidado informal es en el caso de los pacientes con enfermedad mental. En la mayoría de ocasiones es llevado a cabo por un cuidador informal femenino (madre, hija o esposa)¹²⁹.

Para poder entender la forma en la que interaccionan los cuidados formales e informales hay que utilizar como analogía la estructura de un

iceberg. La base se correspondería con el cuidado informal siendo esta la parte más importante de prestación de cuidados. La punta del iceberg serían los cuidados formales (equipos de Atención Primaria, hospitales, servicios sociales...) que participan de forma minoritaria en la atención y que representa una pequeña parte en la red de cuidados. El sistema informal es el que asume el cuidado principal del paciente y cada vez va asumiendo más responsabilidad en la medida en la que el sistema formal no responde a la demanda de cuidados. Escudero afirma que el sistema formal no considera a la familia como un sistema complementario a su oferta sino como un recurso que sustituye a los cuidados que debería de ofrecer el cuidado formal y que realiza las tareas que los profesionales proponen¹³⁰. Esto tiene una consecuencia directa sobre las familias dado que asumen la casi totalidad de los costes del cuidado creando un impacto económico en ellas, que se comentará en el siguiente apartado.

Por tanto, dado que la enfermedad crónica recae sobre el cuidador informal y se va a llevar en el ámbito doméstico de forma principal, se deberían de tener en cuenta las necesidades de cuidados de los pacientes y su relación con la oferta de servicios que son capaces de ofrecer el sistema formal e informal¹²⁷.

1.11.3 El impacto de la enfermedad crónica en el núcleo familiar.

El binomio salud-enfermedad y familia es desconocido desde el punto de vista de la salud pública porque hay escasez de estudios. McDaniel et al. afirman que las interrelaciones entre familia y salud es un *terra incognita*¹³¹.

Aproximadamente el 75% de los cuidados informales que recibe un paciente con una enfermedad crónica, se producen en el contexto familiar. De esta manera Litman dice “la familia es el contexto más importante dentro del cual la enfermedad se presenta y se resuelve”. En consecuencia, se puede afirmar que para poder considerar al paciente en su totalidad se debe abordar el contexto familiar¹³².

La familia es capaz de influir en la salud de sus miembros por las siguientes cuestiones:

- Es el contexto en el que se desarrollan las conductas para cuidar y educar en un sistema de creencias relativas a la salud. Teniendo cuenta este aspecto, en cada familia se identifica un experto en salud o cuidador principal.
- Se aprenden conductas tales como los estilos de vida o formas de vida e incluso cómo usar el dinero.
- Las familias tienen una carga genética, de tal manera que las enfermedades de este tipo tendrán una evolución u otra atendiendo al origen familiar.

Teniendo en cuenta los aspectos anteriores, las conductas relativas a la salud pueden influir de forma positiva protegiéndonos de la enfermedad, pero también pueden influir de forma negativa siendo el germen de determinadas patologías. Así que no es de extrañar que las familias compartan factores de riesgo, además de los genéticos, para el desarrollo de enfermedades¹²⁰.

Otro aspecto importante que se debe de tener en cuenta son las crisis familiares como un divorcio, una muerte o problemas de pareja que son

capaces, por sí mismos, de originar enfermedades. Ante estas circunstancias algunos miembros de la familia pueden desarrollar síntomas somáticos como mecanismo adaptativo. Estos síntomas pueden ir desde dolores en distintas localizaciones del cuerpo hasta agudizaciones asmáticas en niños^{133,134}.

Cuando la enfermedad crónica afecta a uno de los miembros de un núcleo familiar suele desencadenar una crisis familiar. En ese momento la familia es la que se encarga del cuidado, de las demandas del enfermo y donde se establecen los roles, especialmente el rol del cuidador. Al mismo tiempo que se cuida al enfermo, los familiares descuidan sus demandas propias. Este aspecto es relevante dado que si los cuidadores no cubren sus demandas en un periodo corto de tiempo o hasta que se vence el estadio inicial de la enfermedad puede generar una ruptura familiar y/o enfermedad en el cuidador.

Algunas familias durante el inicio de la enfermedad crónica se vuelven rígidas a los cambios y se encierran en sí mismas. Esto se puede entender como un mecanismo de adaptación inicial ante la llegada de una situación nueva que no esperaban. Incluso, esta actitud puede llevarles a aislarse de recursos sociales¹³⁵. Otro aspecto a considerar es que en la fase inicial, aparte de definirse los roles, es donde se empiezan a desarrollar coaliciones entre el enfermo y el cuidador principal¹³⁶.

Para poder entender el abordaje de la enfermedad crónica y la orientación familiar es importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

- *El inicio*. Las enfermedades crónicas que presentan un inicio brusco suponen un aumento de estrés familiar comparado con las que tienen

un curso más progresivo. Pero en estas últimas se tarda más en llegar a un diagnóstico.

- *El curso de la enfermedad.* Puede ser:
 - a) Permanente. Obliga a cuidados constantes.
 - b) Progresivo. La familia va asumiendo las demandas que van aumentando a medida que avanza la enfermedad.
 - c) Reagudizaciones. La familia está en un estado permanente de alerta para detectar estas crisis.
- *El pronóstico.* Dado que se trata de una enfermedad crónica, la familia va adaptándose progresivamente comparado con las pérdidas que supone una enfermedad terminal.
- *Las incapacidades, minusvalías físicas o psíquicas.* Se deberá de tener en cuenta el aspecto sociolaboral dado que determinará la forma en la que el paciente sobrelleve la enfermedad. Por ejemplo, una persona que utiliza su físico para realizar su trabajo llevará peor una incapacidad física que una que no lo utiliza¹³⁷.

Teniendo en cuenta el comienzo, el curso, el pronóstico y la incapacidad de la enfermedad crónica, el abordaje de la enfermedad por parte de la familia, se clasifica de la siguiente forma:

1. Enfermedad crónica lentamente progresiva.
2. Enfermedad crónica con reagudizaciones.
3. Enfermedad crónica terminal¹³⁵.

En el afrontamiento de la enfermedad crónica uno de sus miembros, habitualmente el cuidador principal, debe de poner en marcha una serie

de recursos de los que va a depender el éxito o el fracaso en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Los recursos pertenecen a distintas esferas y son:

- *Sociales*. Se trata de familiares y amigos dispuestos a ayudar y que constituyen de esta forma, la red de apoyo social de la familia.
- *Culturales y educacionales*. Hacen referencia al sistema de creencias relativas a la salud. Es importante saber si la familia se ha enfrentado previamente al abordaje de una enfermedad crónica, las características de la enfermedad y cómo respondió.
- *Económicos*. Se debe de conocer la economía de la familia dado que, si el enfermo es la principal fuente de ingresos, su enfermedad supone un grave problema dentro de la familia que repercutirá a todos sus miembros. Se calcula que entre el 50% y el 90% del gasto derivado de una persona con necesidades de cuidado es costado por la familia y el paciente. Esto se traduce en un aumento del gasto familiar y una disminución de los ingresos familiares por varias razones: el paciente debe de dejar su actividad laboral, el cuidador informal abandona su actividad laboral para dedicarse al cuidado o las dos circunstancias al mismo tiempo.
- *Médicos*. Los recursos médicos los aporta el equipo básico de salud. Es importante saber la relación que quiere tener la familia con éste, hasta dónde puede llegar y qué espera la familia. Esto servirá para establecer la futura relación que habrá entre la familia y el equipo sanitario.

Estos son los apoyos con los que cuenta una familia para abordar la cronicidad. En este sentido, los profesionales sanitarios juegan un rol

importante porque deberán de evaluar estos recursos para asegurarse de que las familias se sigan desarrollando y que den respuesta a las necesidades del enfermo¹³⁷.

1.11.4 El cuidador principal. En la actualidad las familias desempeñan un rol fundamental en el cuidado de los pacientes con enfermedad crónica. El *cuidar* está considerado un factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades, sobretodo dentro de la salud mental, pero también tiene repercusión en distintas esferas de la vida cotidiana como son el ámbito social, laboral, familiar y económico¹³⁸.

El cuidador principal es aquella persona de la familia o del entorno cercano al paciente que se encarga de ofrecer cuidados y apoyo diario a un paciente con una enfermedad crónica o en fase terminal¹²⁶.

Sin embargo, Wilson¹³⁹ ofrece una definición más amplia del cuidador principal. Afirma que es aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:

- Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que acarrea.
- El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas.
- Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, esta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

1.11.4.1 Perfil del cuidador. En nuestro medio el perfil del cuidador principal hace referencia a una mujer de mediana edad, con bajo nivel educativo y de renta baja. Tres de cada cuatro mujeres no tienen actividad laboral retribuida y las que desarrollan un trabajo remunerado compatibilizan su trabajo con los cuidados¹⁴⁰.

En más del 50% de los casos el cuidador vive en el domicilio del paciente. El rol del cuidador es asumido por el cónyuge o las hijas. La ayuda que requiere el paciente es variable según distintos estudios. En algunos estudios españoles afirman que el rol de cuidador es realizado por las hijas seguidas del cónyuge^{141,142}, sin embargo, en un estudio realizado en el año 2006, con población inglesa, informan que el rol de cuidador es asumido en más del 70% por el cónyuge seguido de los hijos en el 21% de los casos¹⁴³.

El cuidador está adaptado en una familia normofuncional y tiene un buen apoyo social. Habitualmente tienen problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño¹⁴⁴.

La renta de la que disponen habitualmente es baja, pero en España esto es variable teniendo en cuenta la posición socioeconómica. Las mujeres de clase social alta supervisan los cuidados que las mujeres contratadas de clase social baja realizan, por lo que en las familias con rentas elevadas la repercusión de un enfermo crónico es escasa. Las mujeres pobres trabajan fuera del hogar y además de la casa e hijos se hacen cargo del paciente, pero no lo viven como un problema dado que en su familia siempre se ha hecho así. Por el contrario, las mujeres cuidadoras de clase media se incorporan a la vida laboral y cuando aparece el

enfermo lo viven como un doble trabajo dentro y fuera casa, por lo que en muchas ocasiones abandona el trabajo para poder cuidar^{145,146}.

Sin embargo, esto está cambiando por varias razones:

- *Demográficas*. Cada vez hay menos mujeres en disposición de cuidar y a su vez hay más personas con necesidades de cuidado.
- *Cambios sociales*. En España, la familia sigue cumpliendo sus funciones habituales, pero se ha tenido que adaptar a las nuevas demandas sociales como el retraso en la emancipación de los hijos y del aumento de cuidados ante el incremento de personas que los necesitan.
- *La incorporación de la mujer en el mundo laboral*. Tras numerosos estudios parece evidente que la tarea de cuidados recae sobre el sexo femenino. Pero al mismo tiempo, supone una contradicción ambivalente en el rol social de las mujeres dado que está incorporada al mercado laboral retribuido desde hace años. Para la mayoría de ellas la labor del cuidado supone una prolongación de su trabajo viviendo esto como una doble o triple carga (trabajo fuera de casa, trabajo dentro de casa y cuidado del enfermo)¹²³.

Según Bazo el cuidado familiar “se escribe en femenino singular”. Existe una desigualdad de género en este sentido dado que la mujer es la que se encarga de los cuidados. El hombre suele involucrarse en circunstancias muy concretas como el cuidado de los hijos en edad pediátrica, cuando su cónyuge está enferma y cuando no hay apoyo familiar por parte de los hijos¹⁴⁷.

Contrastando con la realidad de otros países como EE.UU. o Reino Unido el perfil cambia con respecto al español. Habitualmente el sexo

predominante es el femenino, suelen estar casadas, tienen estudios superiores, la mayoría trabajan fuera de casa y no suelen abandonar su trabajo para el cuidado¹⁴⁸.

Por tanto, podemos concluir que cuando hablamos de cuidadores familiares la imagen que suscita a la población es la de una mujer.

1.11.4.2 Cuidados y funciones del cuidador principal. El cuidador principal, además del cuidado, tiene múltiples funciones. Se encarga de hacer de intermediario entre el paciente y el sistema de asistencia sanitaria, administra los bienes del paciente, se encarga de las labores administrativas y domésticas, entre otras. Las funciones que va a desarrollar el cuidador van a depender de las necesidades del paciente, de su grado de independencia y el sexo al que pertenece. Por ejemplo, las mujeres necesitan más ayuda para hacer gestiones, utilizar el transporte público y salir a la calle. Por el contrario, los hombres necesitan más ayuda para poder hacer la comida¹²⁸.

Entre las funciones que tiene el cuidador el *National Cancer Institute* destaca¹⁴⁹:

- Encargado de tomar decisiones.
- Representante. El cuidador se convierte en el representante de éste y puede desarrollar tareas administrativas como: buscar información, pagar cuentas, renovación de las medicinas recetadas, promover los comportamientos saludables del paciente, solicitar recursos en servicios sociales etc.
- Comunicador. El cuidador es frecuente que asuma la tarea de intermediario entre el médico y el resto de la familia.

- Proveedor práctico. En esta función el cuidador se hace cargo de administrar la medicación o recordarle al paciente que la debe de tomar.
- Proveedor de apoyo social. La repercusión de una enfermedad crónica y el dolor que genera puede aminorar mediante el apoyo social, la seguridad financiera y la estabilidad laboral. La persona a cargo del paciente puede encontrar apoyo en todas estas áreas.

En el desarrollo de la actividad como cuidador es importante valorar el tipo de relación que tiene el paciente y el cuidador, puesto que cuanto más estrecha es la relación entre ambos más fácil es desarrollar el cuidado y menos molesto le resulta al cuidador¹²⁷.

Con el auge de las enfermedades crónicas debido al envejecimiento de la población y el aumento de métodos diagnósticos desde los equipos asistenciales, y en especial desde Atención Primaria, hay un creciente interés por el cuidado del cuidador. Se ha visto como una necesidad identificar los cuidados que debe prestar y si los cuidados que se prestan son los adecuados para el tipo del paciente^{126,150}. Por ejemplo, el cuestionario ICUB97 permite realizar una valoración de los cuidados que debe de prestar el cuidador¹⁵¹ (tabla 3). Tras su realización se puede identificar aquellas tareas en las que le cuidador precisará instrucción para mejorar el confort del paciente¹⁵².

Tabla 3. Cuestionario ICUB97 de valoración de cuidados.

ICUB97©		
<p>Oxigenación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adecua las condiciones del hogar. - Le ayuda y/o práctica rehabilitación respiratoria. - Le administra tratamiento. 	<p>Nutrición.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le compra los alimentos. - Le cocina alimentos. - Le prepara una dieta especial. - Le da la comida. - Lo alimenta por sonda. 	<p>Eliminación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le acompaña al lavado. - Le pone la cuña. - Le cambia pañales. - Le administra tratamiento para regular el tránsito intestinal.
<p>Movimiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lo acompaña a los servicios sanitarios. - Le ayuda a deambular en la casa o de la cama al sillón. - Le practica cambios posturales. 	<p>Descanso y sueño.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lo vigila en sus horas de descanso. - Le administra medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le ayuda a escoger la ropa y el calzado. - Le ayuda vestirse y desvestirse. - Lo viste y desnuda.
<p>Termorregulación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adecua la temperatura del hogar. - Le vigila la temperatura corporal. - Le administra medicación para regular la temperatura. 	<p>Higiene y protección de la piel.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supervisa la higiene del cabello y/o pies. - Le corta las uñas de los pies. - Le realiza toda la higiene. - Le previene las lesiones de la piel. - Le cura las lesiones de la piel. 	<p>Evitar peligros.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adecua las condiciones del hogar. - Lo vigila para que no se accidente. - Supervisa la autoadministración de medicamentos. - Le administra medicación.
<p>Comunicarse.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. - Le hace compañía. - Es el depositario de las inquietudes del enfermo. 	<p>Vivir según sus creencias.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le facilita poder vivir con sus creencias/valores. <p>Aprender.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le proporciona recursos para poder aprender. 	<p>Trabajar y realizarse.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le ayuda a distribuirse su tiempo. - Le administra sus recursos materiales. - Toma decisiones por el enfermo.

- Utiliza la comunicación no verbal con el enfermo.	- Le enseña cómo mejorar sus salud y bienestar.	
Recreación. - Le acompaña a pasear. - Le proporciona entretenimiento. - Le facilita poder realizar sus aficiones.	o	-

Tabla extraída de Chiverches E, et al. Predicting care and repercussion for caregivers of surgical patients at home. 2017

Además de valorar los cuidados que ofrece el cuidador, se debe evaluar por parte de los equipos sanitarios la situación sociofamiliar y el entorno en el que vive. Es importante identificar los apoyos familiares y los amigos, así como los recursos sociales de los que dispone o de los que carece (apoyo social remunerado, privado o público); las características de la vivienda y la situación económica¹²⁶.

1.11.4.3 La sobrecarga del cuidador: impacto y evaluación. La sobrecarga del cuidador según Dillehay y Sandys se define como estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar a dicho enfermo¹⁵³.

Robinson¹⁵⁴ en 1990 hablaba de que la sobrecarga experimentada por el cuidador principal se puede dividir en dos vertientes:

- a) La sobrecarga objetiva del cuidador hace referencia a las tareas de cuidado.
- b) La sobrecarga subjetiva del cuidador se refiere al plano de los sentimientos y emociones que le provocan la propia labor de cuidar.

Los cuidadores principales precisan de mucho apoyo. El cuidado supone un cambio en sus vidas y son pocos los que se encuentran preparados para ello. En la sobrecarga del cuidador principal se han identificado una serie de repercusiones que afectan a distintas áreas. Estas repercusiones son: físicas, psicológicas, sociales, laborales y económicas¹⁵⁵.

- *Repercusión física y psicológica.* La labor de proporcionar cuidados constantes durante un tiempo prolongado a un paciente con una enfermedad crónica puede ser responsable de síntomas como¹⁵⁵⁻¹⁵⁷:

Astenia y fatiga.

Sensación de fracaso. Puede aparecer frustración por falta de conocimiento y preparación en relación al cuidado de pacientes.

Deshumanización en la asistencia. La rutina en relación a las actividades del cuidado, unido a la durabilidad de la enfermedad pueden producir una deshumanización en los cuidados que se le ofrecen al enfermo.

Insomnio. El número de horas de sueño puede disminuir como consecuencia de las demandas del paciente. Esto obliga al cuidador a levantarse y sentir inseguridad por el estado de salud del enfermo.

Pérdida de salud y síntomas somáticos. En ocasiones el cuidador prioriza el bienestar del paciente a su propia atención personal, sus tratamientos y controles médicos.

Pérdida del sentido de la prioridad. El cuidador puede llegar a aislarse junto al enfermo perdiendo la noción de aspectos prioritarios de su propia vida o de la gente que le rodea.

Estado depresivo. El afrontamiento de que una sola persona se haga cargo del cuidado del enfermo genera un sentimiento de soledad. A esto hay que unir que la falta de apoyo emocional para compartir sus sentimientos puede generar estados depresivos.

Mayor automedicación. En ocasiones la falta de tiempo hace que los cuidadores no consulten a su médico. Suelen recurrir a la automedicación para resolver estos problemas.

Irritabilidad. El cuidador tiene tendencia a recluírse en sí mismo y alrededor de la persona enferma. Este ambiente puede desencadenar conflictos con las personas del entorno, especialmente cuando esta tarea recae sobre una sola persona.

Disminución de la concentración y rendimiento.

Síndrome del cuidador o *burn-out* del cuidador. La pérdida de autoestima, unido al desgaste emocional severo definen este síndrome. Las principales causas por las que se producen son: la transferencia afectiva de los problemas del enfermo que se atiende, la repetición de situaciones conflictivas y la imposibilidad de dar más de sí mismo de forma continuada llegando a incapacitar al cuidador para poder ejercer esta tarea¹⁵⁸. Cuando esto sucede es importante que los profesionales sanitarios y el propio cuidador lo detecten. Se debe adiestrar al cuidador a que reconozca esta situación y pedir ayuda cuando le suceda¹²⁶. En este sentido, podemos observar las señales de alarma para identificar este síndrome (tabla 4).

Tabla 4. Signos de alarma del cuidador.

<p>¿Qué señales se consideran signos de alarma en el cuidador?</p> <ul style="list-style-type: none">- Síntomas físicos: cansancio físico, dolor osteoarticular, cefalea, palpitaciones, temblor de manos, dispepsia, alteraciones del apetito, vértigo.- Pérdida de energía, fatiga crónica, etc.- Aparición de síntomas neuropsicológicos:<ul style="list-style-type: none">o Estado de ansiedad o depresivo.o Alteraciones del sueño.o Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.o Pérdida de autoestima, culpabilización.o Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.- Conductas de riesgo:<ul style="list-style-type: none">o Aislamiento.o Menor interés por las actividades y personas.o Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.o Aumento del consumo de fármacos ansiolíticos o hipnóticos u otros medicamentos.- Problemas de relaciones dentro de la familia de reciente aparición.- Problemas en el lugar de trabajo.- Tendencia a sufrir accidentes.
--

Tabla extraída de García C, Vaquerizo D. Cuidando al cuidador. 2017.

Por consiguiente, los síntomas que va desarrollando el cuidador son fruto de un proceso continuo de tensión y ansiedad no resuelto que sufren de forma diaria como consecuencia de su labor de cuidado. Esto va mermando su salud mental y física afectando no solamente a su esfera personal sino a su esfera social, como se muestra a continuación¹⁵⁵:

- *Repercusión social.* Hace referencia al impacto que tiene el cuidado informal sobre el entorno social del cuidador. El aislamiento, posiblemente, sea una de las repercusiones más graves. El cuidador debe estar disponible constantemente. La falta de tiempo libre y de descanso provocan una reducción de la vida social del cuidador. La importancia del apoyo social se ha visto reflejada en un estudio realizado por Bergman-Evans¹⁵⁹ donde se observaba que cuanto más apoyo social recibía el cuidador principal menor sobrecarga existía, del mismo modo que aquellos que recibían menor apoyo social eran más propensos a padecer depresión y angustia.

En otro estudio donde se evalúa el impacto sobre el cuidador de un programa de atención domiciliaria realizado sobre personas con cierta dependencia, concluye que en los cuidadores principales se incrementaba la satisfacción gracias a la inclusión del paciente en el programa. El cuidador principal interpretaba la intervención sobre el paciente como una forma indirecta de apoyo social¹⁵⁷. En relación a la sintomatología afectiva que aparece por la falta de apoyo algunos estudios han demostrado que las intervenciones psicológicas breves pueden resultar eficaces para disminuir los estados de ansiedad y depresión^{160,161}.

- *Repercusiones laborales y económicas.* En el rol del cuidador, el sexo femenino es donde suele recaer el cuidado. En un estudio realizado en Sevilla se observó que el 32,7% de personas cuidadoras trabajaban como amas de casa, seguido del 24,5% de personas desempleadas pero que habían trabajado con anterioridad. En esta última categoría es donde había más hombres. Se observaba que el 14,3% de personas cui-

dadoras, todas ellas mujeres, trabajaban con remuneración en el cuidado del enfermo. Este mismo estudio afirmaba que 13 personas se vieron obligadas a cambiar su situación laboral; de ellas 11, eran mujeres y la mayoría tuvieron que abandonar su trabajo definitivamente, algunas modificaron su jornada y en otros casos se abandonaba el trabajo de forma temporal. El estudio acaba concluyendo que la actividad de cuidar dificultaba que las personas cuidadoras pudieran desarrollarse en el ámbito profesional¹⁶².

No obstante, es importante resaltar las diferencias de género en las modificaciones laborales y personales. Las mujeres tienen que dejar de trabajar, disminuyen sus ingresos o pierden amigos; los hombres, por el contrario, aunque también experimentan repercusiones laborales, no interrumpen su trabajo remunerado, sino que disminuyen las horas y modifican sus horarios y turnos¹⁶³. Debido a esta situación, la economía del cuidador y la de su familia se ve mermada. Tanto es así, que en ocasiones algunas ayudas destinadas al enfermo, como por ejemplo la Ley de Dependencia, no se solicitan para favorecer la economía de quienes cuidan sino como una prestación económica para ayudar a la economía familiar¹³⁵. En palabras de Casado-Mejías et al supone que “una vez más las mujeres se olvidan de sí mismas, eligen medidas que las relegan a un rol infravalorado como cuidadores, con menos opciones a “pedir” ya que ahora “cobran”¹³².

Para objetivar y cuantificar el grado de sobrecarga existen una serie de instrumentos empleados para realizar la evaluación del cuidador (tabla 5).

Tabla 5. Instrumentos de medición para evaluar el impacto sobre el cuidador

Autor (es)	Nombre del instrumento	Descripción
Glajchen, Kornblith & Homel (2005)	<i>Brief Assessment Scale for Caregivers</i> (BASC) Escala breve de evaluación del cuidador.	Escala de 14 elementos que mide la carga y la calidad de vida, más una subescala para medir la repercusión negativa en la persona.
Weitzner, Jacobsen & Wagner (1999) Weitzner & McMillan (1999)	<i>Caregiver Quality of Life Index- Cancer Scale</i> (CQOLC) (Índice de calidad de vida del cuidador-escala del cáncer)	Escala de clasificación de 35 elementos que mida la carga impuesta sobre el funcionamiento físico, emocional, familiar y social.
Given, Given, Stommel, Collins & Franklin (1992)	<i>Caregiver Reaction Assessment</i> (CRA) (Evaluación de reacción del cuidador)	Escala de clasificación de 24 elementos que mide la carga impuesta sobre la autoestima, la falta de apoyo familiar, las finanzas, los horarios y la salud.
Robinson (1983)	<i>Caregiver Strain Index</i> (CSI) (Índice de esfuerzo del cuidador)	Escala de clasificación de 13 elementos que mida la carga impuesta sobre las condiciones de empleo, financieras, físicas, sociales y limitación del tiempo.
Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980)	<i>Zarit Burden Interview</i> (Escala de Zarit)	Escala de clasificación de 22 elementos que mide la carga impuesta sobre la salud, el bienestar psicológico, las finanzas, la vida social y la relación con el paciente.

Tabla de elaboración propia.

En nuestro medio las más utilizadas son la Escala de Zarit reducida y el Índice de esfuerzo del cuidador¹²⁶.

La escala de Zarit reducida es una versión reducida de 7 ítems extraída de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, adaptada al español. Permite reconocer a aquellos cuidadores con mayor riesgo o mayores necesidades y sirve para predecir si finalmente el paciente va a necesitar estar institucionalizado. Además, permite conocer si es necesario poner medidas específicas de apoyo. Resulta interesante usarla cuando estamos ante familiares que cuidan de pacientes que son dependientes. Si tras pasar la escala reducida se detecta que hay sobrecarga del cuidador será necesario utilizar la escala completa de Zarit^{164,165} (Tabla 6). Por otro lado, disponemos del Índice de Esfuerzo del Cuidador (tabla 7). Permite de forma fácil saber la carga percibida por el cuidador. Resulta útil en el cribado del sobreesfuerzo percibido por los cuidadores ya que lo relaciona con la salud emocional de los mismos. Su indicación es cuando el cuidador no puede cumplimentar el test de Zarit¹⁶⁶.

Tabla 6. Escala de Zarit reducida.

Escala de Zarit reducida	
Preguntas	Frecuencia
¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familia/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	
¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?	
¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	

¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
¿Se siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar/paciente?	
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	
En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?	

Tabla extraída de Gort A, et al .Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. 2005.

Cada ítem se valorará así:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Casi nunca	2
A veces	3
Frecuentemente	4
Casi siempre	5

El punto de corte establecido: mayor o igual a 17 puntos indica claudicación familiar, pero no se puede diferenciar la intensidad de la sobrecarga.

Tabla 7. Índice de esfuerzo del cuidador (Caregiver Strain Index).

Instrucciones para el profesional: Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras un alta hospitalaria. ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

Preguntas	Sí	No
Tiene trastornos de sueño		
Es un inconveniente		
Representa esfuerzo físico		
Supone una restricción		
Ha habido modificaciones en la familia		
Ha habido cambios en los planes personales		
Ha habido otras exigencias en mi tiempo		
Ha habido cambios emocionales		
Algunos comportamientos son molestos		
Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes		
Ha habido modificaciones en el trabajo		
Es una carga económica		
Nos ha desbordado totalmente		
Total de respuestas afirmativas		

Tabla extraída de Robinson B. Validation of a Caregiver Strain Index. 1983.

Entrevista semiestructurada con 13 de ítems con respuesta dicotómica Sí/No. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Puntuación ≥ 7 sugiere un nivel elevado de sobreesfuerzo.

1.12 Impacto de la fibromialgia en el paciente

La FM como enfermedad crónica supone un importante impacto sobre el estado de salud, el ámbito social, laboral y familiar. Esto viene explicado por varias razones. Por un lado, los pacientes afectados son de sexo femenino en edad activa y el rol de género de la mujer dentro del

ámbito doméstico y laboral. Y, por otro lado, desde el debut de la enfermedad, los pacientes conviven con una importante incertidumbre que contribuye a incrementar este impacto.

Esto se explica porque, previamente a ser diagnosticados de FM, visitan numerosos especialistas y son sometidos a múltiples pruebas complementarias que habitualmente son normales porque en la actualidad no se dispone de ninguna prueba diagnóstica que permita correlacionar un valor numérico con el diagnóstico de FM^{28,35,48}.

Todo lo anterior, desconcierta a los pacientes puesto que existe la creencia popular de que la medicina puede dar nombre a todo lo que sucede en el cuerpo humano, además de que también se tiene la creencia de que con los medios tecnológicos de los que se dispone actualmente, permiten llevar acabo diagnósticos más acertados. Una vez tienen el diagnóstico esto genera un estigma en la vida del paciente, otorgándole la etiqueta de enfermo crónico¹⁶⁷.

Finalmente, en la convivencia con su enfermedad, el paciente no va a disponer de tratamientos farmacológicos eficaces que permitan curar de forma definitiva la FM y va a tener que escoger las terapias no farmacológicas para poder sobrellevar el día a día. Es de esperar que ante esta situación el impacto de la FM en la vida del paciente es en todas las esferas de su vida^{71,72}.

1.12.1 Impacto sobre la calidad de vida en salud. Según la OMS la calidad de vida relacionada con la salud *“es la percepción que el individuo tiene sobre su propia vida, en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones; en diferentes dominios que los sujetos consideran importantes para su salud física, estado psicológico,*

*grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales*¹⁶⁸. ”

Los pacientes valoran este impacto en tres dimensiones: el físico/funcional, el psicológico y el social.

Habitualmente, el impacto social no está recogido en los instrumentos de los que se dispone hoy día para la medición de la calidad de vida en salud. Si trasladamos estas tres dimensiones a la FM se podría sobreponer a que el impacto físico/funcional hace referencia a los síntomas de dolor, fatiga y problemas en el sueño. El impacto psicológico a los problemas de cognición tales como la ansiedad, la depresión, los problemas de memoria y de concentración, así como problemas de actividad y trabajo (reducción del ejercicio físico, abandonar el trabajo por no poder llevarlo a cabo, reducción de las actividades de ocio etc.). Y, por último, el impacto social afecta a la relación con amigos y familiares además del aislamiento social. La percepción que la persona tenga sobre estas 3 esferas va a ser una de las principales medidas para evaluar el grado de afectación, su evolución y la eficacia de los tratamientos¹⁶⁹.

La percepción que el paciente tiene sobre el impacto de la FM en su estado de salud se considera como una de las principales medidas de resultado para valorar el grado de afectación, su evolución y la eficacia de los tratamientos. En el caso de la FM, al no disponer de pruebas complementarias que permitan realizar el diagnóstico, hace especialmente importante valorar el grado de afectación del estado de salud, tanto para hacer un control de la clínica como para tomar decisiones en relación a los tratamientos¹⁷⁰.

La investigación cualitativa ha sido una de las herramientas más valiosas para analizar el impacto de la enfermedad sobre las vidas de los pacientes. Ha permitido profundizar en la experiencia del propio paciente sobre su enfermedad y sobre cómo le afecta a su calidad de vida. Las técnicas de investigación cualitativa dan voz y carácter de sujetos activos a quienes participan en estos estudios^{171,172}.

Así, en un estudio cualitativo, que analizaba la percepción de los pacientes sobre la fibromialgia, afirmaba que la enfermedad les restaba calidad de vida, les podía llegar a resultar incapacitante e incluso que era difícil de sobrellevar. Cuando experimentaban los brotes de dolor, cualquier actividad podía convertirse en un esfuerzo. El hecho de vivir constantemente con dolor y otros síntomas producían cambios de humor lo que suponía un empeoramiento en sobrellevar sus vidas. Todo esto, sumado al tiempo que necesitaban para dar con el diagnóstico, el desconocimiento de la propia enfermedad, así como la incertidumbre acababan llevando a los pacientes a estado depresión y ansiedad mermando así en su calidad de vida. Uno de los aspectos positivos que resaltaba dicho artículo sobre la mejora en la calidad de vida de los pacientes era el hecho de asociarse con otros pacientes que tenían fibromialgia. Percibían el asociacionismo como un elemento de apoyo que les permitía sentirse arropados, comprendidos y mejorar su forma de llevar la enfermedad¹⁷³.

Para la evaluación del impacto de la FM sobre la calidad de vida en nuestro medio disponemos del cuestionario FIQ. En España disponemos de la versión validada “*Cuestionario de Impacto de la Fibromial-*

gia”. Este cuestionario permite evaluar el impacto de la FM en la capacidad física, la posibilidad de realizar un trabajo habitual (en caso de que realice una actividad remunerada saber en qué grado la FM ha afectado al desarrollo de dicha actividad) y su estado emocional. Es una herramienta fácil y rápida utilizada tanto en investigación como en el ámbito clínico¹⁷⁴. En la actualidad, sería el instrumento de evaluación para valorar el impacto sobre el estado de salud de pacientes con fibromialgia. Según el resultado obtenido se han establecido los siguientes criterios de gravedad:

Impacto leve (< 39 puntos)

Impacto moderado (≥ 39 hasta < 59 puntos)

Impacto grave (≥ 59)

Sobre la puntuación obtenida en el FIQ se han propuesto una serie de intervenciones para el manejo escalonado de la FM^{58,66} (tabla 8).

Tabla 8. Intervención según el FIQ.

Afectación	Intervención
Afectación leve. FIQ <39	<p>Manejo. Atención Primaria.</p> <p>Medidas no farmacológicas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información. • Consejos en autocuidados. • Ejercicio aeróbico. <p>Fármacos. Considerar solo si fracasan los autocuidados y el ejercicio o mientras estos hacen efecto, en función de la sintomatología predominante.</p>
Afectación moderada. FIQ ≥ 39 hasta < 59 puntos	<p>Manejo: En función de las necesidades del paciente, de la puntuación de la afectación, recursos disponibles y la formación del profesional, los</p>

	<p>pacientes de este grupo pueden iniciar el tratamiento en Atención primaria o derivarse.</p> <p>Iniciar con medidas no farmacológicas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Información. • Consejos de autocuidado. • Ejercicio aeróbico supervisado. • Terapia cognitivo conductual. <p>Fármacos. Considerar tratar en función de la sintomatología.</p>
Afectación grave FIQ \geq 59	Manejo. Tratamiento en escalón secundario por personal especializado. Puede ser necesario el tratamiento multidisciplinar.

**Tabla extraída de Ministerio de Sanidad. Fibromialgia. 2011.*

Una de las últimas aportaciones que se han realizado para la evaluación del impacto sobre el estado de salud en pacientes con FM fue en el año 2011. Se realizó la validación del cuestionario Índice Combinado de Afectación de Enfermos con Fibromialgia¹⁷⁵ (ICAF). Esta herramienta evalúa diversos aspectos de la FM tales como el emocional, el físico, el afrontamiento activo, pasivo y total. En este cuestionario proporciona información sobre los aspectos más delicados del paciente además de ser sensible a los cambios que sufre el paciente. Además, permite evaluar la gravedad de las manifestaciones más prevalentes. Las puntuaciones más elevadas representan más gravedad de la enfermedad y más impacto en la vida de los pacientes^{66,176}.

1.12.2 Impacto laboral. Los pacientes con fibromialgia pueden desarrollar un grado de incapacidad lo suficientemente grande como para abandonar su trabajo habitual. Se ha calculado que entre el 25-50% abandonan su trabajo o lo pierden como consecuencia de la enfermedad¹⁷⁷⁻¹⁸⁰.

Continuar trabajando no solo depende de las limitaciones que la propia enfermedad les causa, sino de cómo las empresas adapten el trabajo a las necesidades del paciente tanto a las horas de trabajo como el tipo de tareas que realizan. Existen varios estudios que muestran aquellas tareas laborales que pueden empeorar los síntomas como movimientos repetitivos, carga física elevada, estrés o tareas monótonas. Del mismo modo también se han estudiado aquellas actividades que no parecen empeorar la clínica como son andar, trabajos sedentarios, enseñar, trabajo de despacho y telefonista¹⁸¹⁻¹⁸⁴. Aunque estos estudios muestran que determinadas actividades laborales pueden producir agotamiento y malestar, se desconoce cómo los pacientes se adaptan a las limitaciones derivadas de la FM, a las necesidades laborales percibidas, qué soluciones se plantean o cuáles son las expectativas de futuro¹⁸⁴.

La percepción de los pacientes con FM sobre los problemas que experimentan en el ámbito laboral se diferencian según E. Briones¹⁸⁵ en:

- *Dificultades para cumplir las exigencias laborales.* Los pacientes se sienten poco productivos como consecuencia de las limitaciones que la enfermedad les provoca para poder realizar su trabajo con normalidad. Las principales limitaciones que identifican son el dolor y la fatiga. El hecho de no existir tratamiento para el control de estos síntomas genera frustración y sentimiento de inutilidad. Se sienten inferiores con respecto al resto de compañeros ya que necesitan más esfuerzo para realizar la misma tarea. Tienen miedo a perder su empleo dado que se sienten inseguros y poco rentables para la empresa. De forma frecuente deben de justificar y dar explicaciones dado que tienen que ausentarse en

múltiples ocasiones debido a la clínica producida por la FM. Son conscientes de que hay compañeros que creen que fingen la enfermedad dado que el malestar que sienten no es objetivable, lo que contribuye a hacer invisible su enfermedad.

- *Necesidad de apoyo en el entorno laboral.* En la mayoría de casos existe falta de comprensión por parte de los compañeros de trabajo y de los empleadores ya que ven a los pacientes como poco competentes. En otros casos sucede justo lo contrario, existe compañerismo y comprensión por parte de la empresa, lo que contribuye a que los pacientes puedan llevar su trabajo mejor^{184,186}. Los pacientes perciben que la relación con los empleadores suele ser delicada, por esta razón tienden a ser muy autoexigentes y a no desvelar su enfermedad para evitar errores y posteriores conflictos con compañeros y superiores¹⁸⁷.

- *Estrategias adoptadas para continuar trabajando.* Los pacientes con FM ante las dificultades para realizar su trabajo se plantean o bien retirarse del mercado laboral y solicitar una incapacidad laboral, o adquirir estrategias para poder seguir con su trabajo. La mayoría tienen una fuerte motivación a seguir con la actividad laboral porque se sienten realizados y mejoran la autoestima. Esto en parte podría venir explicado porque en España, la única alternativa que se ofrece a las personas que no pueden seguir con su empleo es solicitar una incapacidad. El proceso de solicitar una incapacidad es lento, arduo, genera desgaste psicológico y requiere de esfuerzo económico que no siempre acaba con los resultados esperados¹⁸⁶⁻¹⁸⁸. Ante esta situación, los pacientes optan por negociar las condiciones laborales como una reducción de la

jornada, pero esto no les compensa económicamente, o cambiar de empleo para poder seguir en el mercado laboral^{181,189-191}.

- *Resistencia a abandonar el mercado laboral.* Cuando los síntomas no permiten continuar con el trabajo, habitualmente solicitan la incapacidad temporal^{187,191}. En este aspecto, los pacientes sienten que faltan a su responsabilidad y devalúan su imagen como trabajadores. Sienten que tienen que dar más explicaciones que si padecieran otra enfermedad más objetiva. Aquellos casos que no se sienten con capacidad para seguir en el mundo laboral tienen poca confianza en solicitar una incapacidad permanente; Refieren que hay falta de reconocimiento social de la enfermedad y a nivel judicial no suelen aceptar las alegaciones puesto que hay falta de pruebas objetivas. Muchos pacientes viven con resignación solicitar una baja temporal y económicamente la prestación puede llegar a ser insuficiente.

Así pues, las limitaciones provocadas por la FM merma en la actividad laboral. Tanto los pacientes que se sienten capaces como los que no, la actividad laboral es una de las principales actividades en su vida. Pero, reconocen que tienen que adoptar estrategias para poder continuar con su trabajo¹⁸⁵.

1.13 Justificación de la tesis

La fibromialgia es una enfermedad crónica no degenerativa que puede llegar a invalidar a las personas que la padecen. Como otras enfermedades crónicas invalidantes, habitualmente empieza en edades tempranas, en ocasiones en la infancia. Van a convivir con la enfermedad a lo largo de toda su vida, puesto que no hay tratamiento para ella. El sexo

más afectado es el femenino con una prevalencia que llega a casi el doble que hombres, fenómeno que se desconoce actualmente.

A diferencia de otras enfermedades crónicas, las personas que la padecen pueden tener una vida normal y llegar a construir una familia. Es en este entorno en donde los pacientes van a encontrar a uno de sus principales apoyos para poder sobrellevar la enfermedad. En el núcleo familiar los pacientes van a tener la figura de su cuidador principal, que en unos casos serán los hijos, en otros el cónyuge o allegados del enfermo. A pesar de identificarse un cuidador principal y un núcleo familiar, el impacto que la fibromialgia va a tener sobre estas dos esferas del paciente se desconocen.

En la actualidad no hay estudios que muestren la repercusión de la enfermedad sobre el núcleo familiar ni sobre el cuidador principal, por lo que se desconoce cómo afecta que un miembro de la familia tenga una enfermedad que, en la mayoría de ocasiones, solamente es capaz de percibir él mismo, dada la subjetividad de los síntomas.

Por todo lo expuesto se considera oportuno, factible y necesario centrar esta tesis en el conocimiento del impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en población española.

1.14 Objetivos

Objetivo general. Explorar el impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar según la perspectiva de la paciente, hijos y pareja.

Objetivos específicos.

1. Describir las creencias, actitudes y necesidades del hijo respecto a la enfermedad de su progenitora.

2. Describir las creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge.
3. Conocer cómo percibe la paciente el nivel de funcionalidad de la unidad familiar de forma global.
4. Describir la distribución de las cargas familiares en relación al estado de la paciente.
5. Analizar las pérdidas económicas familiares.
6. Identificar al cuidador principal.

2 METODOLOGÍA.

En el impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar intervienen multitud de factores socioculturales, de creencias y de percepciones tanto de las pacientes como del propio entorno familiar.

Con tal de alcanzar los objetivos fijados en el presente trabajo se requieren metodologías diferentes, por tanto, el diseño de investigación que se ha elegido es un diseño mixto convergente paralelo.

Los métodos mixtos hacen referencia a un tipo de metodología de la investigación que combina e integra los hallazgos cuantitativos y cualitativos en un único diseño de investigación. Representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de los datos, así como su integración y discusión conjunta. Permite realizar inferencias en el producto de toda la información recogida con tal de conseguir un mayor entendimiento del fenómeno que se estudia. La investigación mixta utiliza las fortalezas de la investigación cualitativa y cuantitativa y trata de minimizar sus debilidades potenciales. El investigador define el número de fases, el planteamiento que debe de tener más peso (cuantitativo o cualitativo), o bien otorgarle la misma prioridad, las funciones que debe cubrir y si se cuenta o no con una perspectiva teórica y el tipo de perspectiva. La metodología mixta ayudará a tener una mayor comprensión en este fenómeno, ya que es holístico y múltiple^{192,193}.

En el trabajo de investigación que se presenta se ha optado por un diseño convergente paralelo. El proceso consiste en que los componentes

cualitativos y cuantitativos son concomitantes. Ambos estudios se obtienen al mismo tiempo a través de estudios paralelos. El propósito de este diseño permite examinar el mismo fenómeno mediante la interpretación de los resultados cualitativos y cuantitativos. Cada tipo de datos puede proporcionar la validación del otro y juntos crear una base sólida para extraer conclusiones. El resultado puede ser cuantitativo, cualitativo o mixto.

2.1 Fase 1. Explorar la distribución de las cargas familiares en relación al estado de la paciente, analizar las pérdidas económicas, identificar el cuidador/a principal, el impacto familiar y valorar la percepción de la función familiar

Estudio descriptivo transversal realizado en pacientes afectadas de fibromialgia mediante cuestionario auto administrado, adaptado a los resultados del estudio cualitativo. La elección de la metodología cuantitativa se sustentó en los objetivos de la investigación. Esta metodología permitió describir y poner de manifiesto la distribución de las cargas familiares, las pérdidas económicas, identificación del cuidador principal y valoración de la percepción de la función familiar con el objetivo de describir las tendencias de este grupo de población en el departamento de Sagunto.

- *Ámbito.*

Atención Primaria del Departamento de Salud de Sagunto (Comunidad Valenciana).

- *Población.*

Mujeres diagnosticadas con fibromialgia mayores de 18 años.

- *Criterios de inclusión.*
 - Mujeres mayores de 18 años.
 - Diagnóstico de fibromialgia según CIE-9 código 729.1.
 - Con núcleo familiar identificado.
- *Criterios de exclusión.*
 - Ausencia de contactos con el sistema sanitario, a pesar de tener el diagnóstico de fibromialgia.
 - Mujeres mayores de 75 años.
 - Hombres diagnosticados de fibromialgia.
 - Mujeres que viven solas.

- *Tamaño de la muestra.*

En base a estudios previos la proporción esperada de disfuncionalidad familiar es de un 23%¹⁹⁴, con una precisión de 0.06 y un nivel de confianza del 95%, por lo que el tamaño muestral es de 200 encuestas. La población con diagnóstico de fibromialgia en el departamento de Sagunto era de 912 pacientes, realizándose un muestro de forma consecutiva entre las pacientes que acudían a la consulta de su médico de familia.

- *Variables del estudio.*
- *Variables demográficas:*
 - Edad. Variable cuantitativa en años. Se recodificó en 2 grupos de edad de 18 a 54 años y de 55 a 75 años. A cada uno de estos grupos se le dio un valor:
 - a) De 18 años a 54 años. Valor 1.
 - b) De 55 años a 75 años. Valor 2.

- País de nacimiento. Variable cualitativa con 2 categorías.
- Estado civil. Variable cualitativa con 6 categorías.
- Nivel de estudios. Variable cualitativa con 4 categorías. Se realizó una recodificación en dos grupos atendiendo al nivel de estudios.
 - a) Estudios primarios y graduado escolar. Valor 1: Formación 1.
 - b) Estudios de bachiller y universitarios. Valor 2: Formación 2.
- Profesión. Variable cualitativa con 9 categorías.
- Edad de inicio de la actividad laboral. Variable cuantitativa en años. En esta categoría se realizó una recodificación en 2 grupos. El primer grupo representado por aquellas pacientes que iniciaron su actividad con menos de 16 años y un segundo grupo en el empezaron con una edad igual o superior a los 16 años. La razón por la que se eligió el 16 es porque es la edad legal para empezar a trabajar en España en el momento actual.
 - a) Menos de 16 años. Valor 1
 - b) Mayor o igual a 16 años. Valor 2.
- Situación laboral actual.
 - 1) Paciente. Variable cualitativa con 7 categorías. Se realizó una recodificación de las 7 categorías en 2 grupos.
 - a) Ama de casa, en paro, jubilada por enfermedad o por edad. Valor 1: Pasivo.
 - b) Empleada, autónoma y baja laboral. Valor 2: Activo.
 - 2) Cónyuge, si lo tuviera. Variable cualitativa con 7 categorías.
 - a) Amo de casa, en paro, jubilado por enfermedad o por edad. Valor 1: Pasivo.
 - b) Empleado, autónomo y baja laboral. Valor 2: Activo.

- *Variables del núcleo familiar.*

- Convivientes del hogar. Variable cuantitativa.

- Dependientes económicos. Variable cuantitativa. Se realizó una codificación de 0 a 5 según el número de dependientes económicos. Siendo 0 ninguno y de 1 a 5 el número de personas dependientes de ese núcleo familiar.

- Ingresos mensuales de la unidad familiar. Variable cualitativa con 6 categorías. Se realizó una recodificación en 2 grupos:

- a) Ingresos de 0 a 1000 euros. Valor 1.

- b) Ingresos superiores de 1000 euros. Valor 2.

- *Variables relacionadas con la fibromialgia.*

- Edad de inicio de los síntomas. Variable cuantitativa expresada en años. Se realizó una recodificación en 2 grupos. El primer grupo de 5 a 38 años y el segundo de 39 a 60 años. La edad de 5 años se seleccionó dado que fue la edad más temprana de inicio de los síntomas, 39 años fue la mediana de la muestra y 60 años la edad más elevada de inicio de los síntomas. A cada uno de estos grupos se le dio un valor:

- a) De 5 a 38 años. Valor 1.

- b) De 39 a 60 años. Valor 2.

- Edad de diagnóstico. Variable cuantitativa expresada en años.

- *Variable sexualidad.*

- Sexualidad. Variable cualitativa con respuesta múltiple. Estas variables se dividieron en dos grupos:

- a) No afecta a la sexualidad. Valor 1.

- b) Afecta a la sexualidad agruparía disminución en el número de encuentros sexuales, insatisfacción sexual y disminución del deseo, así

como todas las combinaciones posibles entre ellas dado que las pacientes podían elegir más de una opción. Valor 2.

- *Variables del impacto sobre el hijo/a y sobre el cónyuge.*

Se utilizó una encuesta utilizando una escala tipo Lickert en el que expresan su opinión sobre el tema. Los encuestados deben expresar su grado de acuerdo/desacuerdo con cada una de ellas. En el caso de las variables sobre el impacto del hijo se utilizaron 8 frases y en el caso de las del cónyuge 5 frases. De esta manera las frases contienen actitudes positivas y negativas con opción a 5 posibles alternativas que van del total acuerdo al total desacuerdo.

En el cuestionario tipo Lickert de los hijos/as se realizó una primera codificación que fue:

- Total acuerdo. Valor 1.
- Acuerdo. Valor 2.
- No estoy segura. Valor 3.
- Desacuerdo. Valor 4.
- Total desacuerdo. Valor 5.

Posteriormente, se hizo una recodificación en 3 grupos atendiendo a las respuestas de las pacientes:

- Total acuerdo y acuerdo. Valor 1.
- No estoy segura. Valor 2.
- Descuerdo y total desacuerdo. Valor 3.

En el cuestionario tipo Lickert de las parejas se realizó una primera codificación que fue:

- Total acuerdo. Valor 1.
- Acuerdo. Valor 2.

- No estoy segura. Valor 3.
- Desacuerdo. Valor 4.
- Total desacuerdo. Valor 5.

Posteriormente se una hizo una recodificación en 3 grupos atendiendo a las respuestas de las pacientes:

- Total acuerdo y acuerdo. Valor 1.
- No estoy segura. Valor 2.
- Descuerdo y total desacuerdo. Valor 3.

- *Variable sobre la funcionalidad familiar.*

Para medir la funcionalidad familiar se utilizó el *Apgar* familiar utilizando una escala tipo Lickert. El *Apgar* familiar es un instrumento cuantitativo que permite realizar una evaluación de cómo percibe el paciente el funcionamiento de su familia de forma global en un momento determinado¹⁹⁵. El registro de la percepción es importante para realizar un abordaje holístico en las consultas de Atención Primaria. Su principal utilidad es realizar una primera aproximación para identificar aquellas familias con conflictos o disfunciones familiares, con el objetivo de dar seguimiento y orientación. El *Apgar* evalúa cinco funciones básicas de la familia. Cada una de sus letras son las iniciales de las funciones que evalúa dicha escala: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto y Recursos.

- Adaptación: es la capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés o crisis familiares.
- Participación: es la manera en la que los miembros de la familia se implican en la toma de decisiones y responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.

- Gradiente de recursos: es el grado de maduración física, emocional y autorrealización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.

- Afectividad: es la relación de cariño que existe entre los miembros de la familia.

- Recursos o capacidad resolutive: es el compromiso que adquieren los miembros de la familia para atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia.

El cuestionario consta de 5 preguntas y cada una de ellas se puntúa con un valor de 0 a 4, obteniéndose al final un índice de 0 y 20. Según la puntuación obtenida los posibles resultados que se pueden obtener son:

- Funcionalidad normal: 17-20 puntos.

- Disfunción leve: 16-13 puntos

- Disfunción moderada: 12-10 puntos.

- Disfunción grave: ≤ 9 puntos

La información obtenida a través de este test es valiosa porque permite saber el grado de satisfacción bajo, medio o alto del funcionamiento familiar. Este cuestionario no tiene una precisión absoluta, pero si que permite tener una idea global de la funcionalidad familiar¹⁹⁶.

En nuestro estudio se realizó una recodificación de esta variable en 4 valores según el grado de funcionalidad:

- Severo. Valor 1.

- Moderado. Valor 2.

- Leve. Valor 3.

- Normal. Valor 4.

Posteriormente, se volvió a recodificar en dos categorías para agrupar

mejor los resultados:

- Moderado-Severo. Valor 1.

- Normal-Leve. Valor 2.

- *Variables sobre la distribución de las tareas del hogar.*

Distribución de las tareas de forma habitual y en brote. Variables cualitativas con múltiples opciones siendo las diferentes categorías marido, mujer, otro o nadie.

Con estas variables se realizó una recodificación según los individuos que realizaban cada una de las tareas según estuviera en brote o no. De esta manera la recodificación quedó:

- No brote:

- Cocinar. A esta variable se le llamó *coc* y se agrupó en dos grupos:

a) Resto, que agrupa a la paciente, pareja, hijos, otros o nadie. Valor 1.

b) Mujer. Valor 2.

- Limpiar. A esta variable se le llamó *limp* y se agrupó en dos grupos:

a) Resto, que agrupa a la paciente, pareja, hijos, otros o nadie. Valor 1.

b) Mujer. Valor 2.

- Comprar. A esta variable se le llamó *comp* y se agrupó en dos grupos:

a) Resto, que agrupa a la paciente, pareja, hijos, otros o nadie. Valor 1.

b) Mujer. Valor 2.

- En brote:

- Cocinar. A esta variable se le llamó *coc brote* y se agrupó en dos grupos:

a) Resto, que agrupa a la paciente, la pareja, hijos, otros o nadie.

Valor 1.

b) Mujer. Valor 2.

- Limpiar. A esta variable se le llamó *lim brote* y se agrupó en dos grupos:

a) Resto, que agrupa a la paciente, pareja, hijos, otros o nadie. Valor

1.

b) Mujer. Valor 2.

- Comprar. A esta variable se le llamó *comp brote* y se agrupó en dos grupos:

a) Resto, que agrupa a la paciente, pareja, hijos, otros o nadie. Valor

1.

b) Mujer. Valor 2.

(Anexo I)

- *Recogida de la información.*

La recogida de información de la fase cuantitativa se llevó a cabo a través de un formulario auto administrado, elaborado con preguntas procedentes del anexo A de la encuesta validada del estudio *Epiffac*¹⁹⁴ (Anexo II), el cuestionario del *Apgar* familiar¹⁹⁶ y un cuestionario *Ad Hoc* sobre el impacto en los familiares de pacientes con fibromialgia que fue realizado tras una revisión bibliográfica y de la información obtenida en la fase anterior. Los cuestionarios fueron pilotados en 30 pacientes de fibromialgia para valorar la comprensibilidad y la adecuación de las preguntas, antes de distribuirse por los centros de salud. Una vez valoradas fueron incluidas las correcciones hasta llegar al cuestionario definitivo.

Este cuestionario se repartió a médicos de familia de los distintos Centros de Salud (CS) del departamento de Sagunto. Los centros y el número de profesionales que participaron fueron (tabla 14):

Tabla 14. Centros de salud participantes y número de profesionales colaboradores.

Centro de Salud	Número de profesionales que participaron
Segorbe	1
Faura	2
Quartell	1
Quart de les Valls	1
Sagunt	2
El Rabal	1
Port de Sagunt I	3
Port de Sagunt II	7
Puçol	1
Puig de Santa Maria	3

Los médicos de familia participaron de forma voluntaria en el estudio y se les informó a través de una carta de los objetivos del estudio. (Anexo III).

A cada uno de los médicos se les dio un listado con los pacientes de su cupo diagnosticados de fibromialgia de tal forma que conforme acudían a consulta entregaban la encuesta para ser auto cumplimentada. Estos listados se obtuvieron del Servicio de Documentación del Hospital Sagunto para el que hubo que solicitar un permiso por escrito a través del CEIC. Uno de los problemas que surgió con la elaboración de

los listados es que al comparar los listados de las pacientes diagnosticadas de fibromialgia con la base de datos de Atención Primaria había incongruencias. Aparecían pacientes en los listados hospitalarios que no constaban en los datos obtenidos de Atención Primaria y viceversa. Esto se solventó porque los médicos que administraron las encuestas conocían a sus pacientes y sabían que estaban diagnosticadas de esta patología. (Anexo IV).

Cada cuestionario fue administrado de forma individual al participante y este respondía o bien en su domicilio y luego lo entregaba, o en la sala de reuniones de los centros de salud donde se administró.

- *Análisis y gestión de los datos.*

Se llevó a cabo un control de calidad de los datos revisando los casos fuera de rango, detectando inexactitudes, errores u omisiones, datos incorrectamente recogidos o resultados dudosos o improbables.

Tras depurar la base de datos se realizó el análisis estadístico con el programa *Statiscal Package for the Social Sciences* (SPSS) versión 22 en inglés para Mac.

- *Análisis descriptivo.* Se realizó un análisis descriptivo utilizando medias y desviación estándar para variables cuantitativas, proporciones e intervalos de confianza para variables cualitativas. En la descripción de las muestras aparecen variables socioeconómicas, demográficas, convivientes y laborables. Algunas categorías de las variables se recodificaron tal como se ha descrito anteriormente. En la presentación de los resultados se ajusta un decimal, es posible que la suma de efectivos de las celdillas no correspondan, en algunos casos, a los totales.

Descripción de las creencias actitudes y necesidad de los hijos y la pareja estratificado por los dos grupos de edad de la paciente en el momento del estudio y por la edad de la paciente en el comienzo de los síntomas.

Descripción del grado de disfunción familiar en 4 categorías: severo, moderado, leve y normal.

Descripción de las cargas familiares en relación a: cocinar, limpiar y comprar con o sin brote.

- *Análisis bivariante*. Utilizando el test estadístico Ji Cuadrado para comparación de proporciones admitiendo una significación estadística por debajo de 0,05. La estrategia de análisis ha sido:

Relación entre disfuncionalidad familiar (variable dependiente) y las variables independientes formación, sexualidad, tareas del hogar, edad de la paciente, años de inicio de trabajo y nivel económico. Se utilizó dos categorías en cada variable.

Relación entre las tareas del hogar y variables sociodemográficas.

- *Análisis multivariante*. Regresión logística utilizando como variable dependiente el grado de disfunción familiar, variable dicotómica (1: severo-moderado, 2: leve-normal). Como variables independientes, aquellas que en el análisis bivariante son significativas, en este caso, las relacionadas con las tareas del hogar. La fuerza de la asociación (*odds ratio*) se presenta en el análisis crudo (bivariante) y ajustada por la variable independiente situación laboral (activo/pasivo), como posible variable de confusión.

2.2 Fase 2: Explorar creencias, actitudes, necesidades, cambios de rol e impacto de la enfermedad en los miembros de la familia y en las pacientes con fibromialgia.

Estudio cualitativo de grupos focales. La elección de la metodología cualitativa se sustentó en los objetivos de la investigación. Esta metodología permitió obtener información en profundidad sobre las creencias, necesidades actitudes, expectativas, cambios en el comportamiento de los miembros que componen el núcleo familiar de los pacientes con fibromialgia, y permitió identificar la figura del rol del cuidador en un departamento de la Comunidad Valenciana.

- *Ámbito.*

Atención Primaria del Departamento de Salud de Sagunto (Comunidad Valenciana).

- *Población.*

Mujeres diagnosticadas con fibromialgia.

Cónyuges masculinos que conviven con una mujer con fibromialgia.

Hijos/as de pacientes diagnosticadas con fibromialgia.

- *Criterios de inclusión.*

- Del paciente:

- a) Mujeres mayores de 18 años.
- b) Diagnóstico de fibromialgia según CIE-9 código 729.1.
- c) Con núcleo familiar identificado.

- Del núcleo familiar:

- a) Hijos/as mayores de 7 años, previo consentimiento informado firmado por padre, madre o tutor/a.
- b) Hombres mayores de 18 años.

- *Criterios de exclusión.*

- Del paciente.

- a) Desacuerdo con el consentimiento informado.
- b) Ausencia de contactos con el sistema sanitario, a pesar de tener el diagnóstico de fibromialgia.
- c) Mujeres mayores de 75 años.
- d) Hombres diagnosticados de fibromialgia.
- e) Mujeres que viven solas.

- Del núcleo familiar.

- a) Incapacidad para participar en los grupos focales por déficit cognitivo.
- b) Desacuerdo con el consentimiento informado.
- c) Dificultad para acudir a las reuniones.
- d) Hombres mayores de 75 años.
- e) Hijos/as menores de 7 años.

- *Muestreo.*

En el muestreo cualitativo el tamaño de la muestra no es importante desde un punto de vista probabilístico, pues el interés no es generalizar los resultados de su estudio a una población más amplia. Asimismo, los factores que intervienen para determinar el número de casos que compondrán una muestra son:

- 1) Capacidad operativa de recolección y análisis.
- 2) El entendimiento del fenómeno o saturación de categorías y
- 3) la naturaleza del fenómeno en análisis.

Tal y como es propio del método cualitativo, el muestro del presente estudio fue intencionado y razonado. Recoge la representación no de

los individuos, sino de sus discursos. Fue un estudio convergente que se hizo de forma paralela a la investigación cuantitativa hasta la saturación de la información (cuando los grupos focales dejaron de aportar nuevos resultados). Además de reflexivo, flexible y abierto a las modificaciones que exigió el desarrollo de la investigación.

El tipo de muestreo que se realizó es de muestras homogéneas. Se seleccionaron a pacientes, hombres e hijos/as de edades y medio semejante para integrar los grupos focales, con el objetivo de valorar el impacto de la fibromialgia. Los perfiles del muestreo se realizaron de forma teórica teniendo en cuenta los grupos más representativos de pacientes y familiares de pacientes enfermos de fibromialgia. Los elementos centrales y la perspectiva del estudio fue el género y el núcleo familiar, es decir mujeres con fibromialgia y sus familiares o allegados. Los grupos focales se realizaron en base a los criterios de segmentación que son:

- Tipo de miembro de la familia: pacientes, hijos o pareja.
- Por grupos de edad.
 - Pacientes:
 - a) Mayor o igual a 18 años hasta 45 años.
 - b) Mayor de 45 años hasta 75 años.
 - Hijos.
 - a) Mayor o igual de 7 años hasta 14 años.
 - b) Mayor de 14 años hasta 21 años.
 - Parejas.
 - a) Mayor o igual a 18 años hasta 45 años.
 - b) Mayor de 45 años hasta 75 años.

➤ Medio:

- Rural.
- Urbano.

• *Medidas y recogida de la información.*

La técnica de recogida de información que se utilizó fue la realización de grupos focales escogidos en base a las variables de segmentación.

Los grupos focales son una técnica de entrevista grupal que se caracteriza por el uso explícito de la interacción para producir datos que serían menos accesibles sin la interacción en grupo^{171,197}. Las actitudes y los puntos de vista sobre un determinado tema no se desarrollan de forma aislada, sino en interacción con otras personas. El grupo focal es una conversación cuidadosamente planeada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo y no directivo. El objetivo principal es comprender el porqué y el cómo las personas piensan o sienten y la forma en la que lo hacen sin pretender llegar a acuerdos. Es importante tanto los aspectos comunes como los diferentes entre las experiencias de los participantes^{198,199}. De esta manera, la técnica del grupo focal “llega allí donde otros métodos no pueden alcanzar”²⁰⁰. Los grupos focales ofrecieron ciertas ventajas respecto a otros métodos de investigación cualitativa. Las principales razones por las que se eligieron fueron porque la interacción en grupo permitió estimular la generación de ideas creativas y la espontaneidad, porque resultó muy útil para temas complejos sobre los que se disponía de poca información, porque ofreció flexibilidad para explorar nuevos aspectos y dimensiones del impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar, porque obtuvo información de varias personas a la vez y permitió ofrecer información

de alta validez subjetiva, de una forma relativamente rápida y menos costosas que otras técnicas grupales^{171,192}.

En la formación de los grupos focales fue importante que los participantes representaran a la población diana (pacientes y sus familiares), al mismo tiempo que se esperaba obtener información sobre toda la variedad de opiniones que existe en esa población, cuando se considera en conjunto a todos los grupos realizados.

En el estudio aquí presente se realizaron un total de 7 grupos en base a las variables de segmentación de edad de los componentes y el medio al que pertenecían. Se intentó que fueran lo más homogéneos posibles para facilitar la comunicación entre sus componentes y poder abordar con profundidad los temas comunes. El tamaño de los grupos fue de 5 a 10 personas, según la motivación y la accesibilidad de los asistentes. Para realizarlos se contactó de forma telefónica con los participantes donde se explicaba el objetivo del estudio, así como las características del mismo. En la mayoría de ocasiones se utilizaba el contacto de las pacientes para saber la disponibilidad de sus maridos, así como de sus hijos. El día previo al grupo focal se volvía a llamar para confirmar la asistencia. Los grupos de maridos, niños y adolescentes se intentaron realizar los sábados. Pero, hubo pérdidas debido a olvidos de los participantes, los horarios laborales, los horarios escolares y las actividades extraescolares.

Los grupos de pacientes fueron más numerosos debido a la motivación que poseen por el hecho de padecer la enfermedad. Los grupos de maridos e hijos fueron más reducidos debido a la accesibilidad para contactar con ellos y por los horarios laborales y escolares.

Así, los grupos que se realizaron fueron (Tabla 9):

Tabla 9. Grupos focales.

Grupo	Componentes	Edad (años)	Ambiente
1 (Piloto)	Pacientes	18-75	Urbano
2	Pacientes	18-45	Urbano
3	Pacientes	46-75	Urbano
4	Pacientes	18-75	Rural
5	Hijos/as	7-14	Urbano
6	Hijos/as	15-21	Urbano
7	Parejas	18-45	Urbano

El guion de la entrevista se realizó a partir de una lista de 5-10 cuestiones, dependiendo del grupo. Se realizaron 4 guiones diferentes para las pacientes, para las parejas, para los hijos/as adolescentes y niños/as, con tal de garantizar que se recogiera toda la información necesaria para responder a los objetivos del estudio. Para su elaboración se identificaron, en primer lugar, una lista extensa de posibles áreas temáticas, en base a los objetivos del estudio y la revisión bibliográfica, y posteriormente una serie de cuestiones a plantear. Se elaboraron preguntas abiertas que permitieran obtener información en profundidad. En el caso del grupo de los hijos/as de entre 7 a 14 años se contactó con una psicóloga especializada en terapia familiar e infancia para poder adaptar las preguntas y obtener la mayor información, dada la complejidad de este grupo de edad.

El guion del primer grupo focal se pilotó para valorar su forma, secuencia y contenido.

Las preguntas que se hicieron a cada uno de los grupos se muestran en las siguientes tablas (Tabla 10, 11, 12 y 13).

Tabla 10. Preguntas dirigidas a pacientes.

¿Cómo pensáis que repercute la fibromialgia en vuestros hijos/as?
¿Cómo creéis que repercute la enfermedad en vuestras parejas?
¿Os habéis planteado separaros con motivo de vuestra enfermedad?
¿De qué manera ha influido la fibromialgia en las relaciones sexuales?
¿Pensáis que la enfermedad ha influido en vuestra economía?
Cuando estáis en brote, ¿quién os cuida?

Tabla 11. Preguntas dirigidas a parejas.

¿Qué sabéis del problema que tiene vuestra pareja?
¿Pensáis que la fibromialgia es una enfermedad psíquica y física? ¿Pensáis que es solo psíquica? ¿Pensáis que no es una enfermedad?
¿En qué os ha influido su enfermedad?
Cuando está en brote, ¿ayudáis en las tareas del hogar?
¿En algún momento os habéis planteado separaros por la enfermedad?
¿La enfermedad ha disminuido o ha impedido las relaciones sexuales?
¿La enfermedad de ella ha repercutido en la economía del hogar?
Cuando ella tiene el brote, ¿quién la cuida?
¿Repercute la enfermedad en vuestros hijos/as?
¿Pensáis que maduran antes de tiempo por la enfermedad de su madre?

Tabla 12. Preguntas dirigidas a los hijos/as de 15 a 21 años.

¿Sabéis qué es la fibromialgia?
¿Cómo os sentís cuando vuestra madre tiene una crisis de dolor?
¿Dejáis de hacer cosas para cuidar a vuestra madre?
Cuando ella está en brote, ¿os habéis encargado de su medicación?
¿Os creéis que vuestra madre tenga fibromialgia?
¿Alguno de vosotros/as se preocupa mucho por su salud?
¿Tenéis síntomas parecidos al de vuestras madres?
¿Creéis que habéis madurado antes de tiempo por la enfermedad de vuestras madres?
¿Cómo creéis que vive vuestro padre la enfermedad de vuestra madre?
¿Creéis que vuestro padre apoya a vuestra madre en todo lo que necesita?
¿Vuestros padres se han planteado separarse alguna vez por la fibromialgia?

Tabla 13. Preguntas dirigidas a los hijos/as de 7 a 14 años.

¿Sabéis por qué estáis aquí?
¿Qué es la fibromialgia?
¿Hay días que mamá está peor? ¿y días que mejor?
¿La veis llorar?
¿Dejáis de hacer cosas por estar con mamá?
¿En qué cosas ayudáis en casa cuando mamá está enferma?
¿Cómo os sentís vosotros/as cuando veis que mamá está mal?
¿Pensáis que en algún momento habéis podido suspender alguna asignatura porque mamá estaba enferma?
¿Os duelen partes del cuerpo como a vuestras madre?

Los encuentros de los grupos se realizaron en el centro de salud urbano Puerto de Sagunto 2 (Puerto de Sagunto, Valencia) y en el centro de

salud rural de Faura (Faura, Valencia). Las razones fueron por accesibilidad y un ambiente tranquilo y amigable.

El desarrollo de las reuniones de grupo focal se hizo en 4 etapas:

- Fase 1. Introducción. Tras la recepción y disposición de los participantes en una mesa, el moderador y el observador se presentaron, para dar la bienvenida. Se expusieron, en términos generales, el propósito de la reunión, se enfatizó en la similitud de todos los participantes y se fomentó que dieran sus opiniones de forma divergente. Se explicaron las normas generales de la reunión, haciendo énfasis en la confidencialidad y la interacción de los participantes.
- Fase 2. Preparación del grupo. Se inició con una presentación de todos los miembros del grupo para ayudar a “romper el hielo” y ofrecer la oportunidad de que todos hablaran. El principal objetivo de esta etapa fue potenciar que todos los miembros del grupo interactuaran entre sí y que el moderador actuara lo menos posible para que se produjera un verdadero intercambio entre los miembros. Se hizo especial hincapié en la confidencialidad y en la posibilidad de que los participantes usaran un nombre falso para salvaguardar su identidad.
- Fase 3. Debate a fondo. Fue el cuerpo principal de la reunión, donde se propusieron las cuestiones generales y poco comprometidas a otras más específicas para entrar en profundidad. Aquí la moderación fue más compleja, ya que hubo que mostrar una actitud abierta y poco enjuiciadora al mismo tiempo que hubo que escuchar activamente y moderar el diálogo para retomar y profundizar en los temas, aunque no estuvieran en el guion. Durante esta fase se evitó que algunas participantes dominaran la discusión e impusieran sus puntos de vista al resto

del grupo. En algunas ocasiones algunos/as participantes lideraron en exceso el discurso y hubo que hacer uso del lenguaje verbal y no verbal para que el resto de miembros del grupo pudieran seguir participando.

- Fase 4. Clausura del grupo. La duración del grupo fue entre los 60 a 90 minutos. Las reuniones se terminaban cuando se agotaba la información sobre los temas a tratar. En este estudio, el moderador resumió, al final del grupo, los principales temas identificados al mismo tiempo que se comentó la utilidad que se le iba a dar la información obtenida y que el grupo no se iba a volver a reunir como tal. Se finalizó agradeciendo a los participantes su colaboración y se invitó a un ágape dado que los miembros de los grupos no recibieron ninguna remuneración económica.

Durante el transcurso de los grupos focales se enfatizó en ser empático y no moralista con tal de favorecer la privacidad. En los grupos de las pacientes más jóvenes hubo que hacer una pausa para que pudieran estirar debido a que alguna de ellas presentaba dolor por permanecer en una misma posición.

Después de cada reunión el moderador y el observador comentaban el desarrollo de la sesión y se realizaba una recapitulación del contenido y significado de lo dicho. Según lo sucedido en la reunión se realizó una guía de temas y se decidía modificar el perfil de los participantes, si se realizaban más grupos de un segmento determinado o no o se modificaba la dinámica de la moderación u otros aspectos del diseño, además de coger notas de campo sobre las impresiones, aportaciones no grabadas y aspectos de comunicación no verbal.

Todas las entrevistas fueron registradas con grabadora digital y transcritas por el observador.

- *Análisis.*

El análisis se realizó como un proceso de examen sistemático del texto identificando y clasificando los temas y codificando el contenido del discurso en categorías según la hipótesis y los objetivos.

Para el análisis cualitativo se realizó un proceso que consistió en varias etapas.

Inicialmente, se realizó una transcripción literal de las grabaciones de cada uno de los grupos focales en formato *word*.

Posteriormente, se realizó una lectura preliminar del texto que ayudó a obtener una visión global, durante la cual se fueron anotando las ideas que surgían de los datos y que podían ser útiles para fases posteriores del análisis. Tras la lectura preliminar se hizo una lectura en profundidad para identificar temas más importantes a añadir o a eliminar a partir del discurso de los integrantes de los grupos.

Seguidamente, se confeccionó un árbol de códigos que facilitó el seguimiento del discurso de cada uno los grupos. El árbol de códigos estaba basado en la guía de la entrevista, que se fue haciendo más grande a medida que se analizó el texto. A partir de estos códigos, se formaron categorías con el fin de explicar contextos, situaciones, hechos y fenómenos. La codificación y la categorización se realizó teniendo como referente los objetivos de la investigación y los supuestos del estudio. A los códigos se le asignaron fragmentos de texto procedente del discurso de cada uno de los participantes.

Al darle orden a los datos se procedió al análisis para relacionar los

resultados, construir ideas, identificar patrones para comprender en profundidad el contexto que rodeaba a los datos y describir las experiencias de las personas estudiadas sin perder de vista su subjetividad, lenguaje y expresiones particulares.

Finalmente, para obtener confiabilidad y validez interna del estudio se optó por la triangulación. Se realizó una vez que se plantearon las dimensiones del análisis: la integración de las fuentes bibliográficas y los estudios previos relacionados con los testimonios de los participantes. En la triangulación participaron 2 investigadoras expertas y una investigadora ajena al estudio para tratar de crear una primera versión general. Una vez agrupados los temas, para la redacción final, se procedió a sintetizar las ideas, ordenar metodológicamente los conceptos y construir un texto en base a los objetivos del estudio. De este modo, con la triangulación se pretendió confrontar los distintos aspectos del proceso de investigación desde diferentes ángulos o miradas.

El software que se utilizó para realizar el análisis cualitativo de los datos fue NVivo versión 12 plus.

2.3 Aspectos éticos

El estudio se llevó a cabo guardando especial atención en el cumplimiento de la declaración de Helsinki (Hong Kong versión 1989) y de los requerimientos de las buenas prácticas clínicas.

El presente estudio (fase 1 y 2) obtuvo el visto bueno del Comité de Ética e Investigación del Hospital de Sagunto (CEIC) con fecha del 27 de abril de 2016 (Anexo V).

A todas las personas participantes, se les dio una carta informativa

(Anexo VI) donde aparecían los objetivos y los procedimientos del estudio. En esta carta aparecían los datos de contacto del investigador del proyecto en caso de no querer participar o para preguntar alguna duda sobre la investigación. Adjunto a la carta informativa se encontraba el consentimiento informado (Anexo VII), que todos/as los participantes firmaron antes de iniciar la grabación del grupo focal. En dicho documento se garantizaban las condiciones de voluntariedad contemplada en los derechos ARCO del paciente y la confidencialidad de acuerdo con la Ley de Protección de Datos (Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la Protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos).

Para los menores de 18 años se solicitó el consentimiento a los padres o tutores legales (Anexo VIII).

Las grabaciones y las informaciones obtenidas se encuentran guardadas en archivos encriptados, sin datos personales identificativos.

3 RESULTADOS CUANTITATIVOS

3.1 Ámbito del estudio

El Departamento de Salud de Sagunto está constituido por algunos pueblos de las comarcas de El Alto Mijares, El Alto Palancia, La Plana Baja, El *Camp de Morverdre* y l'*Horta Nord*. Estos pueblos presentan una extensión de 1346,02 Km² con una densidad de población de 144,7 habitantes/Km².

Según cifras oficiales la población resultante del Padrón Municipal por municipios del Departamento de Sagunto en el año 2018 ascendía a 151.907 habitantes²⁰¹.

3.2 La población muestral

Tras finalizar el proceso de recogida de encuestas se obtuvieron un total de 184, por lo que estos fueron los pacientes a estudio.

Las pacientes son de sexo femenino, mayormente casadas y de nacionalidad española. Dado que la mediana de la muestra fue de 54 años se decidió realizar dos grupos de edad teniendo en cuenta este valor. Se distribuyeron en dos grupos de edad de 18 a 54 años y de 55 a 75 años, según la paciente más joven que se registró en la encuesta y la edad máxima de los criterios de inclusión.

De forma general, se observó que aproximadamente el 50% de las pacientes tenían estudios de grado superior de FP o universitarios.

Las mujeres encuestadas vivían con 1 a 3 personas en su domicilio. La pareja era la persona con la que habitualmente convivían seguido de los hijos. La mayoría de ellas tenían más de un dependiente económico

a su cargo.

Se observaba que las pacientes con fibromialgia con edades más jóvenes (18 a 54 años) tenían a su cargo una media de 2 convivientes en su hogar, mientras que las pacientes más mayores (55 a 75 años) tenían una media de un conviviente en su domicilio existiendo una diferencia significativa. Las pacientes con hijos emancipados habían abandonado el domicilio por causa laboral o por irse con su pareja.

Mayoritariamente, la edad de inicio de trabajo era a partir de los 16 años ocupando profesiones dentro del sector servicios. Sin embargo, un 42,4% empezó a trabajar con menos de 16 años.

Fundamentalmente, se trataba de un colectivo que no tenía reconocida la invalidez y menos del 20% tenían una incapacidad permanente.

En el momento en el que se realizó la encuesta más del 60% no estaban en activo por ser amas de casa, estar en paro, encontrarse de baja laboral o jubiladas.

Generalmente, las parejas de las pacientes, por lo que se refería al ámbito laboral, se encontraban distribuidas de forma equitativa en activo y en pasivo (amas de casa, paro laboral, bajas o jubilación).

Las mujeres encuestadas presentaban una edad media de inicio de los síntomas de 34,05 (DS 13,58) años frente a la edad de diagnóstico que presentaba una media de 44,30 (DS 9,092) (tabla 15a y 15b).

Tabla 15a. Variables socio-económico-demográficas. Descripción de la muestra.

Variable	Número	Porcentaje	IC al 95%
Edad			
18-54	80	48,2	
55-75	86	51,8	
Total	166		
País de origen			
España	169	92,3	87,48-95,5
Extranjero	14	7,7	4,50-12,5
Total	183		
Estado civil			
Soltera	9	4,9	2,5-9,3
Casada	130	71,4	64,5-77,5
Pareja de hecho	7	3,8	1,7-7,9
Viuda	12	6,6	3,7-11,3
Separada/divorciada	24	13,2	9,0-19,9
Total	182		
Nivel de estudios			
Estudios primarios	35	19,1	14,1-25,5
Graduado escolar	45	24,6	18,9-31,3
Bachillerato/FP	73	39,9	33,1-47,1
Estudios universitarios	30	16,4	11,7-22,5
Total	183		
Convivientes			
1	75	43,6	37,40-51,1
2	45	26,2	20,20-33,2
3	43	25,0	19,10-32,0
4	8	4,7	2,20- 9,1
6	1	0,6	0,01- 3,5
Total	172		
Emancipados			
0	42	29,8	22,80-37,8
1	45	31,9	24,80-40,0
2	42	29,8	22,80-37,8
3	10	7,1	37,50-12,7
4	2	1,4	0,06- 5,4
Total	141		

Tabla 15b. Variables socio-económico-demográficas. Descripción de la muestra.

Variable	Número	Porcentaje	IC al 95%
Edad inicio trabajo			
< 16	64	42,4	34,8-50,4
≥ 16	87	57,6	49,6-65,2
Total	151		
Profesión			
Profesionales	21	12,6	8,3-18,5
Empleados de oficina	18	10,8	6,9-16,5
Vendedores	22	13,2	8,8-19,2
Proceso de producción	24	14,1	9,8-20,5
Servicios	75	44,9	37,6-52,5
Otros	7	4,2	1,9-8,6
Total	167		
Situación de invalidez			
No invalidez	114	65,1	57,8-78,1
Litigio o recurso	7	4,0	1,8-8,2
Permanente parcial	3	1,7	0,4-5,2
Permanente total	29	16,6	11,7-22,8
Permanente absoluta	21	12,0	7,9-17,7
Gran invalidez	1	0,6	0,1-3,5
Total	175		
Laboral actual			
Ama de casa	42	23,7	18,0-30,5
Autónomo	9	5,1	2,6-9,5
Empleada	33	13,6	13,6-25,1
Baja laboral	25	14,1	9,7-20,1
Paro laboral	13	7,3	4,2-12,3
Jubilación por edad	10	5,6	3,0-10,2
Jubilación por enfermedad	45	25,4	19,6-32,3
Total	177		
Laboral actual pareja			
Ama de casa	3	2,2	0,5-6,6
Autónomo	9	6,7	3,4-12,3
Empleada	57	42,2	34,2-50,7
Baja laboral	5	3,7	1,4-8,6
Paro laboral	14	10,4	6,8-16,8

Jubilación por edad	35	25,9	19,2-33,9
Jubilación por enfermedad	12	8,9	5,0-15,0
Total	135		
Número de dependientes			
0	66	30,6	31,6-46,1
1	53	31,0	24,5-38,3
2	35	20,5	15,1-27,2
3	11	6,4	3,5-11,3
4	4	2,3	0,7- 6,1
5	2	1,2	0,1- 4,2
Total	171		

3.3 Descripción de creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as con respecto a la enfermedad de su progenitora.

Para la evaluación de las creencias, actitudes y necesidades de los hijos según la perspectiva de la paciente se realizó un cuestionario con 8 preguntas que fueron contestadas entre 108-139 pacientes. Esta variabilidad era debida a que algunas pacientes debutaron con la enfermedad cuando sus hijos ya habían superado la edad escolar. El 43% de las pacientes consideraban que sus hijos se habían hecho mayores antes de tiempo. Sin embargo, no estaban de acuerdo en que sus hijos hubieran dejado de jugar o bajado las notas por estar atendiendo a las pacientes (78,3%). Afirmaban sentirse acompañadas por los hijos incluso decían que estaban pendientes de la medicación en un porcentaje importante (43%). Un pequeño grupo (20%) no se creía que la progenitora estuviera enferma. Algunos de los hijos (30%) presentaban síntomas parecidos a las madres y un grupo de ellos (34%) se preocupaban excesivamente por su salud.

Toda esta información formaba parte de la opinión de las enfermas con

fibromialgia sobre sus hijos (tabla 16).

Se realizó el análisis por grupos de edad con las mismas cuestiones.

Se observó que de forma general no creían que sus hijos hubieran dejado de hacer actividades por cuidarlas. Sin embargo, en el caso de las mujeres menores de 55 años, el 25% estaban de acuerdo en que sus hijos sí que hubieran abandonado ciertas actividades para cuidarlas.

Mayormente, se observó que, de forma independiente a la edad, estaban en desacuerdo con que sus hijos no se creyeran la enfermedad. Por el contrario, en las mujeres menores de 55 años, el 22,5%, estaban de acuerdo con esta afirmación.

Entorno al 30% de las pacientes estaban de acuerdo con que sus hijos tuvieran síntomas parecidos a los que padecían ellas.

Fundamentalmente, creían que sus hijos no se preocupaban excesivamente por su salud. Pero entre las mujeres mayores de 55 años, estaban de acuerdo en el 42,2% que sí que estaba presente esa preocupación.

Generalmente, alrededor del 45% las pacientes estaban de acuerdo con que la fibromialgia les había afectado a los hijos, independientemente de la edad de la paciente. (tabla 17)

Para evaluar si existían diferencias entre grupos de edad de inicio de la enfermedad se realizó un análisis descriptivo con las mismas cuestiones. No se observaron diferencias relevantes con respecto al análisis realizado por grupos de edad (tabla 18).

Tabla 16. Descriptivo de creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as respecto a la enfermedad de su progenitora.

	Total acuerdo %	Acuerdo %	No estoy segura %	Desacuer do %	Total desacuerdo %
Mis hijos/as se han hecho mayores antes de tiempo, n=130	25,4	16,9	6,9	17,7	33,1
Mis hijos/as ha dejado de jugar o hacer deberes por estar conmigo cuando no estoy bien. n=108	13,0	9,3	7,4	24,1	46,3
Mis hijos/as le han bajado las notas debido a que yo no le he podido atender. N=106	5,7	7,5	8,5	19,8	58,5
Mis hijos/as quiere encargarse de la medicación y estar conmigo cuando no estoy bien. n=123	22,0	23,6	7,3	16,3	30,9
Mis hijos/as no se creen que estoy enferma. N=137	12,4	8,0	13,9	20,4	45,3

Algunos de mis hijos/as tienen síntomas parecidos a los míos. N=137	10,9	20,4	13,9	9,5	45,3
Alguno de mis hijos/as se preocupa excesivamente de su salud. N=132	14,4	20,5	11,4	18,2	35,6
A mis hijos/as no les ha afectado mi enfermedad. N=139	24,5	11,5	17,3	12,2	34,5

Tabla 17. Descriptivo de creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as con respecto a su progenitora por grupo de edad de la paciente.

	Total acuerdo		No estoy segura		Desacuerdo	
	<55 n(%)	≥55 n(%)	<55 n(%)	≥55 n(%)	<55 n(%)	≥55 n(%)
Mis hijos/as se han hecho mayores antes de tiempo. N=130	30 (44,1)	25 (40,3)	6 (8,8)	3 (4,8)	32 (47,1)	34 (54,8)
Mis hijos/as han dejado de jugar o hacer deberes por estar conmigo cuando no estoy bien. n=108	16 (25,4)	8 (17,8)	6 (9,5)	6 (9,5)	41 (65,1)	35 (77,8)

Mis hijos/as le han bajado las notas debido a que yo no le he podido atender. N=106	9 (14,1)	5 (11,9)	8 (12,5)	1 (2,4)	47 (73,4)	36 (85,7)
Mis hijos/as quiere encargarse de la medicación y estar conmigo cuando no estoy bien. n=123	31 (47,0)	25 (43,9)	4 (6,1)	5 (8,8)	31 (47,0)	27 (47,4)
Mis hijos/as no se creen que estoy enferma. N=137	16 (22,5)	12 (18,2)	10 (14,1)	9 (13,6)	45 (63,4)	45 (68,2)
Algunos de mis hijos /as tienen síntomas parecidos a los míos. N=144	24 (33,3)	22 (30,6)	13 (18,1)	8 (11,1)	35 (48,6)	42 (58,3)
Alguno de mis hijos/as se preocupa excesivamente de su salud. N=132	19 (27,9)	27 (42,2)	10 (14,7)	5 (7,8)	39 (57,4)	32 (50,0)
A mis hijos/as no les ha afectado mi enfermedad. N=139	25 (35,7)	25 (36,2)	12 (17,1)	12 (17,4)	33 (47,1)	32 (46,4)

Tabla 18. Descriptivo de creencias, actitudes y necesidades de los hijos/as con respecto a su progenitora por edad de inicio de la fibromialgia (desde que empiezan los síntomas).

	Total acuerdo		No estoy segura		Desacuerdo	
	Acuerdo				Total desacuerdo	
	5-38	39-60	5-38	39-60	5-38	39-60
	n(%)		n(%)		n (%)	
Mis hijos/as se han hecho mayores antes de tiempo n=128	27 (40,3)	26 (42,6)	4 (6,0)	5 (8,2)	36 (53,7)	30 (49,2)
Mis hijos/as ha dejado de jugar o hacer deberes por estar conmigo cuando no estoy bien. n=107	16 (26,7)	8 (17,0)	4 (6,7)	4 (8,5)	40 (66,7)	35 (74,5)
Mis hijos/as le han bajado las notas debido a que yo no le he podido atender. N=105	10 (16,7)	4 (8,9)	5 (8,3)	4 (8,9)	45 (75,0)	37 (82,2)
Mis hijos/as quiere encargarse de la medicación y estar conmigo cuando no estoy bien. n=122	29 (43,9)	26 (46,4)	4 (6,1)	5 (8,9)	33 (50,0)	25 (44,6)
Mis hijos/as no se creen que estoy enferma. N= 134	15 (21,4)	13 (20,3)	7 (10,0)	9 (14,1)	48 (68,6)	45 (68,2)

Algunos de mis hijos/as tienen síntomas parecidos a los míos. N=141	29 (39,7)	17 (25,0)	14 (19,2)	5 (7,4)	30 (41,1)	46 (67,6)
Alguno de mis hijos/as se preocupa excesivamente de su salud. N=130	24 (33,3)	22 (30,6)	13 (18,1)	8 (11,1)	35 (48,6)	42 (65,6)
A mis hijos/as no les ha afectado mi enfermedad. N=137	24 (34,8)	26 (38,2)	12 (17,4)	12 (17,6)	33 (47,8)	30 (44,1)

3.4 Descripción de creencias, actitudes y necesidades de la pareja con respecto a la enfermedad de su cónyuge.

Para la evaluación de las creencias, actitudes y necesidades de las parejas según la perspectiva de la paciente se realizó un cuestionario con 5 preguntas.

En general, se observó que las pacientes presentaban un grado de acuerdo por el cual sus parejas habían debido de dejar de hacer cosas por la enfermedad que padecían. Sin embargo, alrededor del 32% reconocían que sus parejas habían continuado con sus actividades independientemente de la enfermedad.

La mayoría consideraban que la enfermedad no había sido un motivo para decidir separarse. Pero, el 24,8%, en alguna ocasión, habían valorado la posibilidad de una separación.

Alrededor del 50% de las pacientes consideraban que a sus parejas les

había afectado la enfermedad. Porcentaje similar afirmaba que su pareja se había hecho más atenta (tabla 19).

Se realizó el análisis por grupos de edad con las mismas cuestiones.

De forma general, se observaba que, independiente de la edad, consideraban que sus maridos habían dejado de hacer cosas para estar al cuidado de las pacientes. Aunque entorno al 30% de las pacientes creían que sus parejas no lo habían hecho.

Generalmente, se observaba que las mujeres mayores de 55 años estaban de acuerdo que la enfermedad había afectado al estado de ánimo de sus parejas, mientras se observaba un ligero descenso en las mujeres menores de 55 años (48,6%) (tabla 20).

Para evaluar si existían diferencias entre grupos de edad de inicio de la enfermedad se realizó un análisis descriptivo con las mismas cuestiones que las anteriores. No se observaron diferencias relevantes con respecto al análisis realizado por grupos de edad (tabla 21).

Tabla 19. Descriptivo de creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge.

	Total acuerdo	Acuerdo	No estoy segura	Desacuerdo	Total-desacuerdo
	%	%	%	%	%
Mi marido ha dejado de hacer cosas por estar conmigo. n=143	38,5	17,5	11,9	16,1	16,1

En alguna ocasión nos hemos planteado separarnos. n=137	24,8	8,2	2,2	11,7	47,4
A mi marido le ha afectado mi enfermedad, está más triste. n=142	29,6	21,8	14,1	15,5	19,0
Mi marido es más cariñoso y más amable desde que tengo la enfermedad n=141	27,0	17,0	7,1	22,0	27,0
A mi marido no le ha afectado mi enfermedad. n=140	17,9	9,3	13,6	17,7	43,6

Tabla 20. Descriptivo de creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge por grupo de edad de la paciente.

	Total Acuerdo		No estoy segura		Desacuerdo	
	<55 n(%)	≥55 n(%)	<55 n(%)	≥55 n(%)	<55 n(%)	≥55 n(%)
Mi marido ha dejado de hacer cosas por estar conmigo n=143	39 (55,7)	41 (56,2)	9 (12,9)	8 (11,0)	22 (31,4)	21 (32,9)

En alguna ocasión nos hemos planteado separarnos n=137	23 (33,3)	23 (33,8)	1 (1,4)	2 (2,9)	45 (65,2)	43 (63,2)
A mi marido le ha afectado mi enfermedad, está más triste. n=142	34 (48,6)	39 (54,2)	14 (20,0)	6 (8,3)	22 (31,4)	27 (37,5)
Mi marido es más cariñoso y más amable desde que tengo la enfermedad. n=141	30 (42,9)	32 (45,1)	11 (8,6)	4 (5,6)	34 (48,6)	35 (49,3)
A mi marido no le ha afectado mi enfermedad. n=140	16 (22,9)	21 (34,4)	12 (17,1)	7 (10,0)	42 (60,0)	41 (58,6)

Tabla 21. Descripción de creencias, actitudes y necesidades de la pareja respecto a la enfermedad de su cónyuge por edad de inicio de la fibromialgia. (desde que empiezan los síntomas)

	Total Acuerdo		No estoy segura		Desacuerdo	
	Acuerdo				Total desacuerdo	
	5-38	39-60	5-38	39-60	5-38	39-60
	n(%)		n(%)		n(%)	
Mi marido ha dejado de hacer cosas por estar conmigo n=140	42 (59,7)	36 (52,2)	9 (12,7)	8 (11,6)	20 (28,2)	25 (36,2)

En alguna ocasión nos hemos planteado separarnos n=134	27 (39,1)	19 (29,2)	1 (1,4)	1 (1,5)	41 (59,4)	45 (69,2)
A mi marido le ha afectado mi enfermedad, está más triste. n=139	40 (54,8)	30 (45,5)	11 (15,1)	9 (13,6)	22 (30,1)	27 (40,9)
Mi marido es más cariñoso y más amable desde que tengo la enfermedad. n=138	33 (45,8)	28 (42,4)	4 (5,6)	5 (7,6)	35 (48,6)	33 (50,0)
A mi marido no le ha afectado mi enfermedad. n=138	15 (20,8)	23 (34,8)	9 (12,5)	10 (15,2)	48 (66,7)	33 (50,0)

3.5 Disfuncionalidad

Se realizó una descripción de la muestra atendiendo a los resultados obtenidos con el test del *Apgar* familiar. De forma general (67%), las pacientes encuestadas presentaban una funcionalidad leve-normal en el ámbito familiar. Sin embargo, se observó que el 14,4% de las pacientes

tenían un grado de disfuncionalidad familiar severo (tabla 22) (figura 1).

Se realizó una comparación del grado de disfuncionalidad en relación a la formación, la sexualidad, edad de la paciente, años de inicio del trabajo, el nivel económico y la situación laboral.

Las pacientes que tenían un grado de formación más elevado presentaban un grado de disfuncionalidad normal-leve (58%). Del mismo modo que analizando la esfera sexual, se observaba que las que mejor funcionalidad tenían (71,4%) no creían que la fibromialgia afectara al sexo.

De forma general, podríamos afirmar que en las tareas del hogar como limpiar, comprar y cocinar, las pacientes que recibían ayuda de otros, presentaban mejor grado de funcionalidad tanto si estaban en su situación basal como en brote, siendo en todos los casos estadísticamente significativo.

Cuando la fibromialgia se diagnosticaba a edades por encima de los 55 años se observaba mejor grado de funcionalidad (70,8%). Esta tendencia también se percibía en las pacientes que empezaron a trabajar por encima de los 16 años (69,5%). No hubo diferencias estadísticamente significativas entre ambas variables.

Fundamentalmente aquellas que tienen ingresos por debajo de los 1000 euros/mes presentaban mejor funcionalidad (NS).

Cabe destacar que las pacientes que laboralmente estaban activas tenían mejor funcionalidad siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,025$) (tabla 23) (figura 2,3).

Tabla 22. Disfuncionalidad basada en el test de Apgar.

*Disfuncionalidad	Número (n=167)	Porcentaje
Severo	24	14,4
Moderado	31	18,6
Leve	40	24,0
Normal	72	43,1

*Severo ≥ 9 , moderado 10-12, leve 13-16, normal 17-20

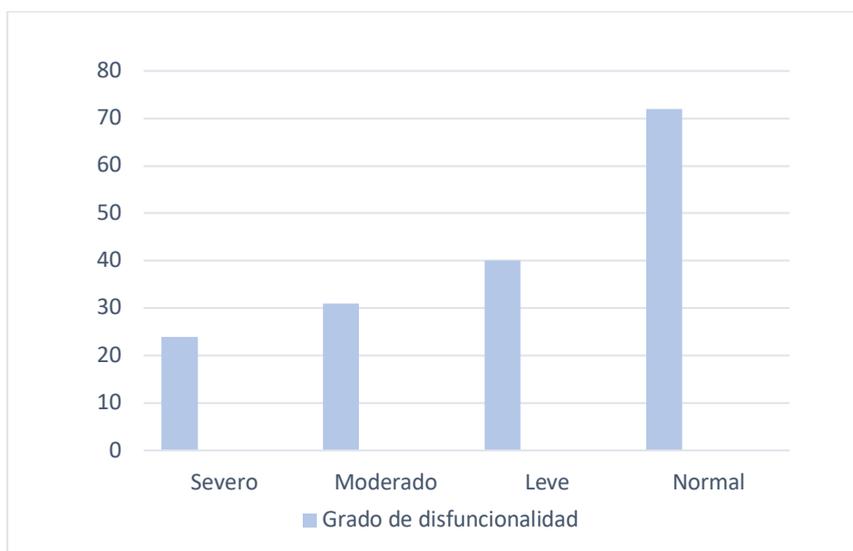


Figura 1. Disfuncionalidad basada en el test de Apgar

Tabla 23. Relación entre disfuncionalidad y formación, sexualidad, tareas del hogar, edad de la paciente, años de inicio de trabajo y nivel económico.

	Severo-Modera- do (%)	Leve-normal (%)	p
*Formación 1	32,9	67,1	NS
**Formación 2	33,0	67,0	
No afecta sexo	28,6	71,4	NS
Si afecta sexo	33,6	66,4	
Cocinar el resto	21,8	78,2	0,04
Cocinar ella	43,4	56,6	
Limpiar el resto	19,4	80,6	0,000
Limpiar ella	52,2	48,8	
Comprar resto	26,9	73,1	0,016
Comprar ella	45,6	54,4	
Cocinar brote resto	28,1	79,9	0,000
Cocinar brote ella	47,5	52,5	
Limpiar brote resto	27,1	72,9	0,024
Limpiar brote ella	63,0	37,0	
Comprar brote resto	26,4	73,6	0,001
Comprar brote ella	58,6	41,4	
Paciente <55	37,9	62,1	NS
Paciente ≥55	29,2	70,8	
**Años inicio del trabajo			NS
< 16 años	36,2	63,8	
≥ 16 años	30,5	69,5	
Dinero			NS
0-1000	40,4	59,6	
>1000	27,5	52,5	
Activo	27,2	72,8	0,025
Pasivo	43,3	57,7	

**Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.*

***Formación 2: bachillerato y estudios universitarios.*

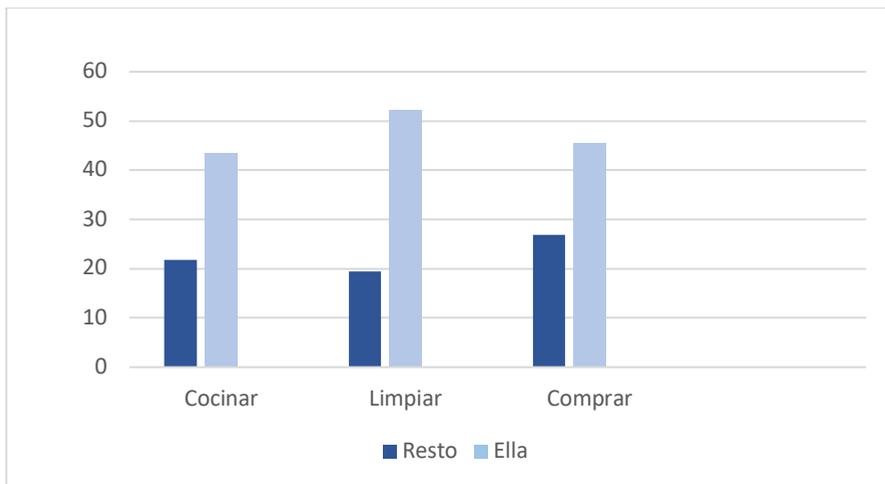


Figura 2. Disfuncionalidad severo-moderado en relación a tareas del hogar realizadas habitualmente por la mujer o por el resto sin brote.

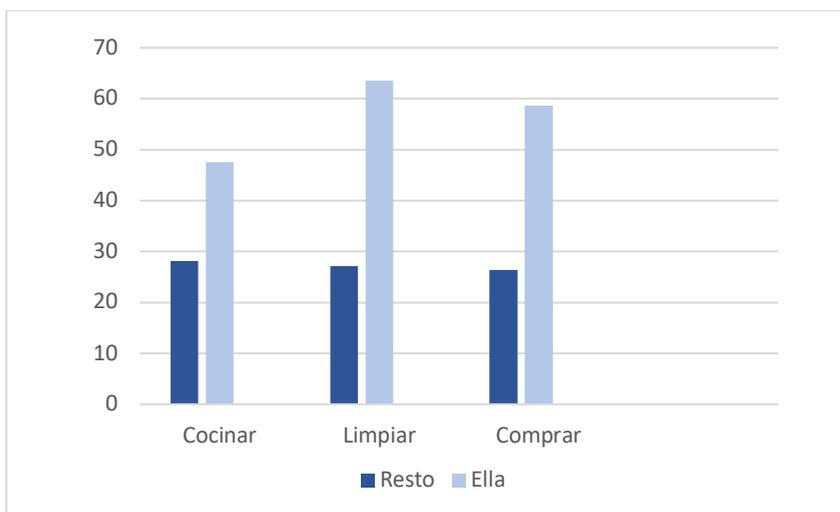


Figura 3. Disfuncionalidad severo-moderado en relación a tareas del hogar realizadas habitualmente por la mujer o por el resto con brote.

3.6 Distribución de las cargas familiares en relación al estado de los pacientes.

En la evaluación de la distribución de las cargas familiares participaron 169 pacientes. Se evaluó mediante un análisis descriptivo, las personas que realizaban las actividades de cocinar, comprar y limpiar cuando los pacientes estaban en brote y cuando no.

Cuando la paciente no estaba en brote se observaba un reparto equitativo entre las actividades de cocinar y limpiar. Pero en la actividad de comprar se apreciaba que la hacían más otros (62,4%)

En los casos en los que las pacientes estaban con un brote la distribución de cargas familiares recaía más sobre otras personas. Aunque, en la actividad de cocinar, en el 20% de los casos, eran las pacientes las que más la realizaban comparado con el resto de actividades (tabla 24) (figura 4).

Tabla 24. Distribución de las cargas familiares en relación al estado de la paciente.

n=169	Cocina		Limpia		Compra		Coc brote		Lim brote		Com brote	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Otros	81	46,8	97	55,4	108	62,4	128	74,0	143	82,7	139	82,2
Pa- ciente	92	53,2	78	44,6	65	37,6	45	20,0	30	17,3	30	17,8

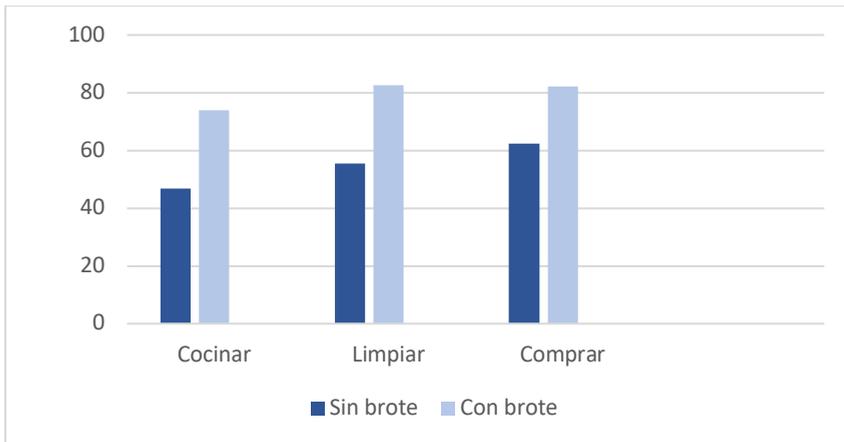


Figura 4. Realización de tareas del hogar por convivientes en relación al estado de las pacientes.

3.7 Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y las actividades del hogar.

Para entender si existían diferencias socio-económico-demográficas con las actividades del hogar, se analizaron según si la paciente estaba con un brote o no.

3.7.1 Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad comprar con y sin brote.

De forma general, se observaba que a mayor grado formativo de las pacientes más ayudas recibían de otras personas para la actividad de comprar siendo la frecuencia del 68,7% de los casos frente al 54,1% del nivel educativo inferior ($p < 0,049$).

Fundamentalmente, se apreciaba que, a mayor nivel de ingresos, por encima de 1000 euros/mes, las pacientes recibían más ayuda de otras personas para la actividad de comprar ($p = 0,06$).

Mayoritariamente, no existían diferencias estadísticamente significativas con respecto a la edad de las pacientes, la edad de inicio del trabajo ni tan si quiera si en ese momento se encontraban en activo desde el punto de vista laboral (tabla 25).

Se realizó el mismo análisis que el anterior pero cuando la paciente se encontraba con un brote de fibromialgia.

De forma general, se observaba que aquellas pacientes que iniciaron sus trabajos por encima de los 16 años recibían más ayuda de otros para la actividad de comprar cuando se encontraban en brote, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (p 0,038).

Mayoritariamente, las pacientes que estaban en activo no recibían más ayuda de otros para la actividad de comprar presentando una diferencia no significativa.

Para el resto de variables no se encontraron diferencias estadísticamente significativas (tabla 26).

Tabla 25. Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad de comprar sin brote.

	Otros		Paciente		Significación estadística P
	N	%	N	%	
*Formación 1	40	54,1	34	45,9	0,049
**Formación 2	68	68,7	31	31,3	
Edad:					NS
28-54	54	65,1	29	34,9	
55-75	54	60,7	35	39,3	
Edad inicio de trabajo:					NS
< 16	36	60,0	24	40,0	
≥16	55	66,3	28	33,7	

Ingresos					
≤ 1000	24	50,0	24	50,0	0,06
>1000	75	65,8	39	34,2	
Trabajo:					
Pasivo	64	61,5	40	38,5	NS
Activo	42	65,6	22	34,4	

*Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.

**Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.

Tabla 26. Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad de comprar en brote.

	Otros		Paciente		Significación estadística P
	N	%	N	%	
*Formación 1	54	77,1	16	22,9	NS
** Formación 2	85	85,9	14	14,1	
Edad:					
28-54	65	79,3	17	20,7	NS
55-75	73	84,9	13	15,1	
Edad inicio de trabajo:					
< 16	43	74,1	15	25,9	0,038
≥16	72	87,8	10	12,2	
Ingresos					
≤ 1000	38	79,2	10	20,8	NS
>1000	92	82,9	19	17,1	
Trabajo:					
Pasivo	82	81,2	19	18,8	NS
Activo	54	83,1	11	16,9	

*Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.

**Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.

3.7.2 Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad limpiar con y sin brote.

Por lo general, se observó que las pacientes que presentaban una formación superior (formación 2), recibían más ayuda por parte de otros (66,0%). Por el contrario, aquellas pacientes con un nivel formativo inferior solían realizar esta actividad ellas mismas. Esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Con respecto a la edad de las pacientes encuestadas no se observaron diferencias significativas con respecto a la distribución de la limpieza en el hogar.

Fundamentalmente, las pacientes que empezaron a trabajar por encima de los 16 años, tenían más ayuda de otros en la limpieza del hogar (62,7%). En oposición, las pacientes que empezaron a trabajar con menos de 16 años realizaban más la actividad de limpiar en el hogar (53,2%). Esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p < 0,057$).

Las pacientes con ingresos de más de 1000 euros al mes recibían más ayuda en la limpieza del hogar (63,5%). Pero, aquellas con ingresos inferiores a 1000 euros solían realizar esta actividad ellas mismas. Esta diferencia fue estadísticamente significativa ($p < 0,002$).

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en relación a la limpieza y la situación laboral de la paciente (tabla 27).

Se realizó el mismo análisis que el anterior pero cuando la paciente se encontraba con un brote de fibromialgia.

De forma mayoritaria, las pacientes recibían más ayuda para la limpieza a expensas del grado formativo que tuvieran, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,036$).

Aquellas con ingresos superiores a 1000 euros recibían más ayuda de otros cuando estaban con un brote de fibromialgia. Sin embargo, las que tenían ingresos por debajo de los 1000 euros, limpiaban más en sus domicilios que las que percibían unos ingresos superiores. Esta diferencia fue estadísticamente significativa (p 0,043).

No se observaron diferencias estadísticamente significativas para el resto de variables socio-económico-demográficas. (Tabla 28)

Tabla 27. Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad de limpieza sin brote.

	Otros		Paciente		Significación estadística P
	N	%	N	%	
*Formación 1	31	41,3	44	58,7	0,001
**Formación 2	66	66,0	34	34,0	
Edad:					NS
28-54	46	54,8	38	45,2	
55-75	50	55,6	40	44,4	
Edad inicio de trabajo:					0,057
< 16	29	46,8	33	53,2	
≥ 16	52	62,7	31	37,3	
Ingresos					0,002
≤ 1000	18	37,5	30	62,5	
> 1000	73	63,5	42	36,5	
Trabajo:					NS
Pasivo	55	52,4	50	47,6	
Activo	40	61,5	25	38,5	

**Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.*

***Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.*

Tabla 28. Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad de limpieza en brote.

	Otros		Paciente		Significación estadística P
	N	%	N	%	
*Formación 1	56	75,7	18	24,3	0,036
** Formación 2	87	87,9	12	12,1	
Edad:					NS
28-54	65	78,3	18	21,7	
55-75	77	86,5	12	13,5	
Edad inicio de trabajo:					NS
< 16	48	78,7	13	21,3	
≥16	70	86,4	11	13,6	
Ingresos					0,043
≤ 1000	36	73,5	13	26,5	
>1000	97	86,6	15	13,4	
Trabajo:					NS
Pasivo	83	80,6	20	19,4	
Activo	56	86,2	9	13,8	

*Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.

**Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.

3.7.3 Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad cocinar con y sin brote.

Las mujeres con un nivel formativo menor eran ellas quienes cocinaban en el 60,2% de los casos en comparación con las de nivel educativo superior que lo hacían en un 47,5% (p 0,082) (figura 5).

No se observaron diferencias significativas entre el grupo de edad y la actividad de cocinar.

Mayoritariamente, las que empezaron a trabajar después de los 16 años presentaban más ayuda de otros en la actividad de cocinar (70,6%).

Aunque aquellas pacientes que empezaron a trabajar con menos de 16

años solían compartir menos esta actividad (29,6%). Esta diferencia fue estadísticamente significativa (p 0,002).

Generalmente, aquellas pacientes con mayores ingresos económicos recibían más ayuda de otros para cocinar (52,6%). Por el contrario, las pacientes con menores ingresos económicos compartían menos esta actividad (34,0%). Esta diferencia fue significativa (p 0,03) (figura 6).

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre la situación laboral y la actividad de cocinar (tabla 29).

Se realizó el mismo análisis que el anterior pero cuando la paciente se encontraba con un brote de fibromialgia.

Se observó que las pacientes reciben más ayuda para la actividad de cocinar cuando se encontraban en fase de brote, independientemente del grado formativo (figura 7). A pesar de ello se mantenía la diferencia significativa según el grado de formación, de tal forma que el nivel educativo bajo asumía más la tarea de cocinar en brote que el nivel educativo alto (figura 8).

Para el resto de variables no hubo diferencias estadísticamente significativas (tabla 30).

Tabla 29. Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad de cocinar sin brote.

	Otros		Paciente		Significación estadística P
	N	%	N	%	
*Formación 1	29	39,2	45	60,2	0,082
**Formación 2	52	52,5	47	47,5	
Edad:					NS
28-54	43	52,4	39	42,4	
55-75	37	41,1	53	57,6	

Edad inicio de trabajo:					
< 16	22	32,4	46	67,6	0,002
≥ 16	52	57,8	38	42,2	
Ingresos					
≤ 1000	16	34,0	31	66,0	0,03
> 1000	60	52,6	54	47,4	
Trabajo:					
Pasivo	46	44,2	58	55,8	NS
Activo	33	51,6	31	48,4	

*Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.

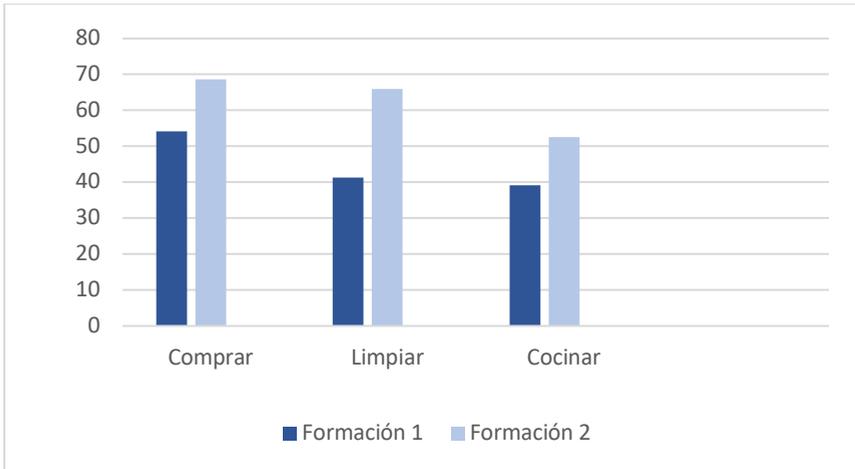
**Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.

Tabla 30. Relación entre variables socio-económico-demográficas de las pacientes y distribución de la actividad de cocinar en brote.

	Otros		Paciente		Significación estadística P
	N	%	N	%	
*Formación 1					0,018
** Formación 2	48	64,9	26	35,1	
	80	80,2	19	19,2	
Edad:					
28-54	62	74,7	21	25,3	NS
55-75	65	73,0	24	27,0	
Edad inicio de trabajo:					
< 16	37	62,7	22	37,3	NS
≥ 16	68	81,9	15	18,1	
Ingresos					
≤ 1000	32	68,1	15	31,9	NS
>1000	87	76,3	27	23,7	
Trabajo:					
Pasivo	73	70,9	30	29,1	NS
Activo	52	78,8	14	21,2	

*Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.

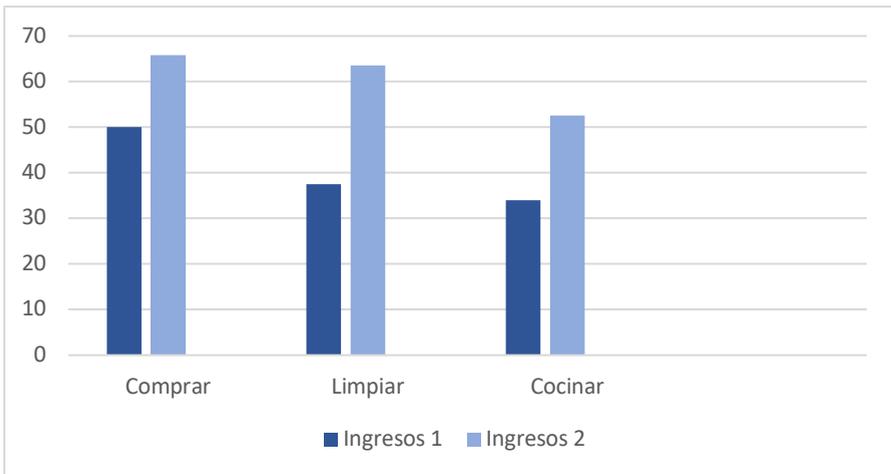
**Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.



Formación 1: estudios primarios y graduado escolar.

Formación 2: estudios de bachillerato y universitarios.

Figura 5. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación al nivel formativo de las pacientes cuando no estaban en brote.



Ingresos 1: < 1000 Ingresos 2: > 1000

Figura 6. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación a los ingresos cuando las pacientes no estaban en brote.

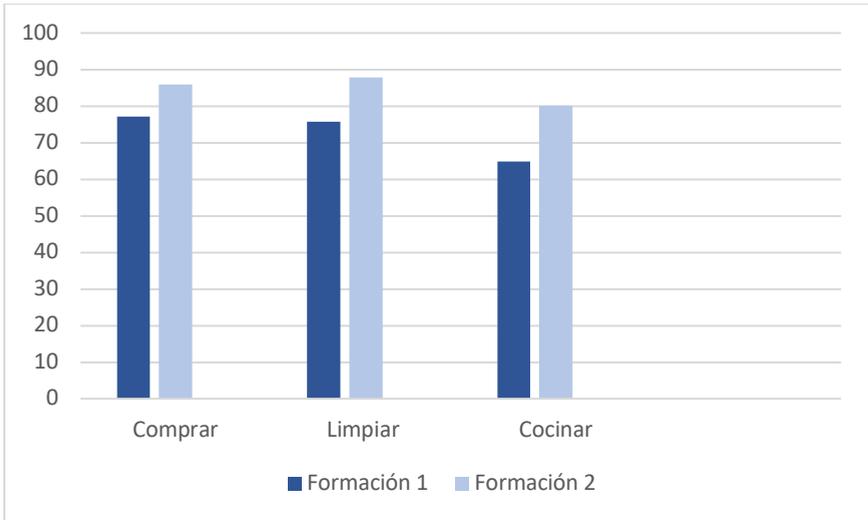


Figura 7. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación al nivel formativo de los pacientes cuando estaban en brote.

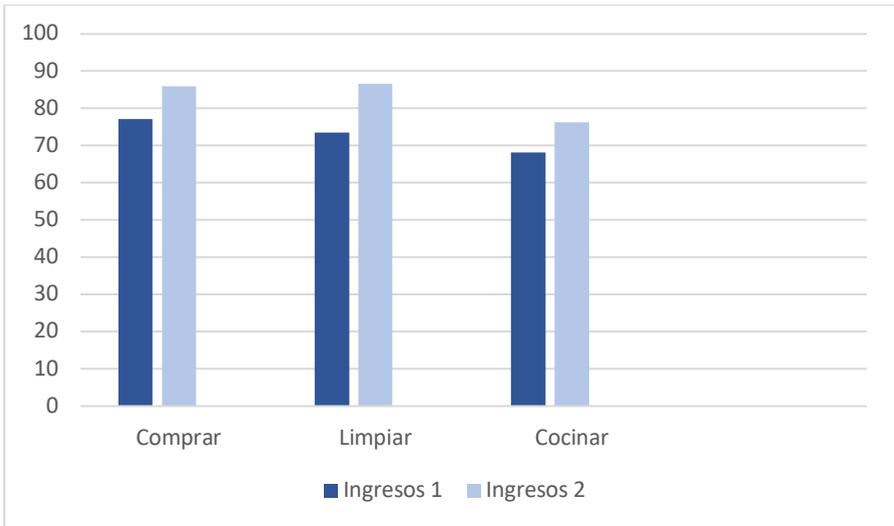


Figura 8. Realización de tareas del hogar por los convivientes en relación a los ingresos cuando las pacientes estaban en brote.

Ingresos 1: < 1000 Ingresos 2: > 1000

3.7.4 Relación entre el grado de disfunción y las actividades del hogar. Aquellas pacientes que compartían más las tareas del hogar, tenían una probabilidad más alta de no tener disfunción familiar tras haber sido controladas con la variable situación laboral (tabla 31).

Tabla 31. Relación entre el grado de disfunción y las actividades del hogar.

	OR cruda	OR ajustada	IC al 95%
Cocinar	2,75	3,04	1,49-6,19
Limpiar	4,55	5,17	2,48-10,79
Comprar	2,28	2,32	1,18-4,79
Cocinar brote	2,32	5,07	2,05-12,54
Limpiar brote	4,58	2,52	1,18-5,40
Comprar brote	3,96	4,12	1,75-9,72
Activo/Pasivo	2,13		

**Variable protectora: La actividad del hogar la realizan otros.
OR: Odds Ratio. IC: Intervalo de confianza*

4. RESULTADOS CUALITATIVOS.

4.1 La población muestral

Para la recogida de información se realizaron un total de 7 grupos focales que se llevaron a cabo en el ámbito rural y en el urbano. Hubo una participación de 26 mujeres diagnosticadas de fibromialgia, 5 hombres cuyas cónyuges estaban diagnosticadas de fibromialgia y 10 hijos/as de pacientes diagnosticadas con fibromialgia (tabla 32)

Tabla 32. Composición de la muestra estructural.

Grupo focal	Nº de personas y sexo	Edad (años)	Ocupación	Nivel de estudios
Grupo 1: Piloto	7 mujeres	38 a 65	4 Asalariadas 3 Amas de casa	Graduado escolar, FP y estudios universitarios.
Grupo 2: Urbano < 45 años.	6 mujeres	35 a 44	5 Asalariadas 1 Amas de casa	Graduado escolar, FP y Estudios universitarios.
Grupo 3: Urbano > 45 años.	6 mujeres	46 a 63	3 Asalariadas 2 Amas de casa 1 Jubilada	Graduado escolar, FP y Estudios universitarios.
Grupo 4: Maridos.	5 hombres	42 a 56	5 Asalariados	Graduado escolar y FP.

Grupo 5: Hijos < de 14 años.	2 niñas 3 niños	7 a 14	5 Estudiantes	3 Educación primaria. 2 Educación secundaria.
Grupo 6: Hijos > 14 años.	3 chicos 2 chicas	15 a 21	5 Estudiantes	3 Educación secundaria. 2 Estudios universitarios.
Grupo 7: Rural	7 mujeres	33 a 70	2 Amas de casa 2 Jubiladas 3 Asalariadas	Educación primaria, graduado escolar y FP.

* *Formación profesional (FP)*

4.2 Percepción de las pacientes sobre el impacto de la enfermedad en el núcleo familiar

4.2.1 Percepción del impacto sobre los hijos/as. Las pacientes participantes describían dos visiones acerca de la credibilidad que tenían sus hijos con respecto a la fibromialgia. Por un lado, afirmaban que se sentían incomprendidas por sus hijos incluso llegando a culpabilizarlas por padecer la enfermedad *“el niño me echa muchas veces en cara que no cumplo lo que digo; y es que no me acuerdo de lo que le digo. “Ves mamá, ya me has vuelto a engañar”,* lo que les dificultaba la relación con sus hijos, así como en la convivencia dentro de su hogar porque se sentían menospreciadas e incomprendidas. Por otro lado, otras comentaban que sí que se creían la enfermedad e incluso han investigado de forma individual sobre ella. Por lo que las pacientes reconocían sentirse muy apoyadas y les hacía llevar mejor la enfermedad.

“Mi hijo no se lo cree”.

“Mis hijas parece que no se la creen, no se creen que esté aturdida.”

“Mamá está enferma, dentro de 2 o 3 meses se le pasará”.

“Y él lo asume. Lo entiende, que no puedo porque no puedo”

“Teníamos un restaurante cuando yo estaba peor, de mis peores momentos. Aunque la cosa ha ido a peor, ellos se han preocupado muchísimo. Se han preocupado tanto que merecen que yo les haga, que esté pendiente. Se han preocupado por mi enfermedad y lo saben todo. Saben más de mi enfermedad que yo, entre comillas”

En líneas generales, no creían que la enfermedad hubiera repercutido en el desarrollo personal de sus hijos, sin embargo, las pacientes con hijos más pequeños afirmaban que intentaban invisibilizar sus dolencias con tal de que la enfermedad no les repercutiera. En algunas ocasiones esto les resultaba complicado de hacer y repercutió de forma psicológica en ellos provocando episodios de intranquilidad, nerviosismo o incluso ansiedad hasta el punto de requerir intervención psicológica.

“Yo intento que no noten nada. No tengo ganas de levantarme por las mañanas, pero me levantó igual para que no sientan nada. Voy todos los días al parque. Superando el dolor. Yo digo “soy fuerte y voy a superar eso” Y aguanto. Pero caigo muerta por la tarde y por la noche”.

“El verme mal, él lo pasa mal, bastante mal. De hecho, tuve que llevarlo al psicólogo, a la psicóloga infantil, porque tenía reacciones de estar muy nervioso, estaba intranquilo. A lo mejor en clase está tan normal y se levanta esporádicamente y no sabe...”.

Las pacientes con hijos pequeños reconocían que estos habían dejado de hacer alguna actividad como jugar, ir al parque o los deberes por cuidar a sus progenitoras. A pesar de que en algunos casos los hijos habían dejado de hacer deberes para cuidarlas, las pacientes referían que de forma general no ha supuesto una bajada en el rendimiento académico. Cabe destacar que este patrón de comportamiento no se observaba en las pacientes con hijos mayores.

“Han dejado sus cosas y han estado conmigo. Cuando había que ir al parque, estando muy mal, he cogido y me he ido. Aunque sea me he quedado sentada y mis hijos

*jugando. Pero si me veían muy mal decían
“vale pues nos quedamos en casa”.*

*“Ella ha estado viendo la tele o jugando a la
tablet, lo ha dejado todo y se ha venido a la
cama para estar conmigo. Para estar ahí”.*

*“Cada uno ha hecho sus cosas y yo nunca
les he entorpecido en que pudieran hacer sus
trabajos, o sus estudios o lo que fuera...
Cuando me da un brote pues me aguanto, me
quedo en la cama y punto, lo que puedo ha-
cer lo hago y lo que no, no lo hago”.*

El hecho de que los hijos tuvieran que realizar la labor de cuidado sobre sus progenitoras, suponía un cambio de rol por parte de los hijos asumiendo responsabilidades que no eran propias de la edad que tenían. En algunos casos, incluso, llegaron a reconocer que sus hijos eran cuidadores principales, motivo por el que se llegaban a sentir culpables. Este patrón se veía reflejado en todos los hijos independientemente de la edad.

*“Pero yo veo a otros niños, no sé... Cómo...
No sé cómo explicarlo. Es como quitarles la
niñez (sigue llorando). ¡Le estamos robando
la niñez!”*

“Incluso un día me he encontrado tan cansada, tan cansada que no le he podido ayudar a hacer los deberes y el mismo me ha tapado “mamá tumbate”.

“Me ayuda hacer todo en casa... Y tiene 10 años. Lleva mucho tiempo ayudándome. No me da faena en casa. Se convierte en mi cuidadora”.

“Ellos me sacan a mí constantemente adelante. Ellos me dicen que me tengo que levantar, que me tengo que ir a caminar”.

En las pacientes con hijos pequeños observaba un reclamo de atención debido a que no pueden atenderlos como les habría gustado por la fibromialgia. Este hecho les generaba sentimiento de culpa y frustración como madres.

“Los primeros años en los que me aparté de hacer actividades, venía a buscarme, reclamaba mi atención... Yo sentía que ella tenía esa carencia, tenía una carencia de la atención que yo le tenía que proporcionar como madre y yo era consciente como madre”.

“Yo no sé si es que porque ya hace tanto tiempo de esto que ella intuye como estoy pero tampoco se preocupa como otras como “mamá necesitas algo?” Al contrario, siempre me pide más mi función de madre”.

Una preocupación común que tenían las pacientes en relación a sus hijos era que alguno de ellos presentara síntomas similares a los que ellas padecían. Esto les inquietaba e incluso creían que deberían ser evaluados por profesionales sanitarios. En general, había una tendencia a no quejarse excesivamente de los síntomas que padecían delante de sus hijos para que no las imitaran creyendo que así podrían prevenir el desarrollo de una fibromialgia.

“En el caso de mi hija siempre me está diciendo que está cansada, que tiene dolores de espalda, sale de la ducha “me encuentro como muy fatigada”. Hay cosas que yo experimento y hay otras cosas que a mí no me las ha escuchado... Yo no estoy todo el día hablándole de mi enfermedad ni estoy cargando sobre ella. Indudablemente lo ve y se queja”.

“No quiero que nombres los dolores ni tu enfermedad (le dice el psiquiatra) ahora que

está desarrollándose y tiene tantos problemas para relacionarse”.

“Y mi hija de 6 años me sabe muy mal, pero empieza a copiar muchas cosas mías. Le veo contestar mal, pegar un grito, lo que sea... Y le digo “cariño yo soy muy mayor para cambiar, pero tú estás a tiempo, ¡no me copies las cosas malas!”

“Mi hijo pequeño sí que desde que nació... Ha tenido la psicomotricidad muy atrasada. Y yo lo he dicho, y lo he dicho... Y ahora se han dado cuenta de que tiene algo, pero no saben el qué. Ahora estoy moviéndome hacia dónde puedo ir y los hilos que puedo mover para ver qué le pasa a mi hijo”.

4.2.2 Percepción del impacto sobre las parejas. La percepción que tenían las pacientes sobre sus parejas era que no entendían la patología que padecían y tampoco se creían que la fibromialgia exista como enfermedad. Alguna paciente les gustaba que esto fuera así porque no querían sentirse enfermas e incluso algunas obligaban a sus maridos a no usar el término fibromialgia para poder llevar mejor la enfermedad. Otras referían que tras muchos años conviviendo sus maridos con la enfermedad habían logrado entenderla. Solamente, una minoría, habían

sentido comprensión y credibilidad desde un primer momento.

“Él me dice que yo no tengo nada y que lo estoy imaginando. Tú estás pensando en todo”.

“Yo con mi situación lo único que tengo es que yo creo que él sigue sin comprenderme. Me lo llevé un día y todo a la psiquiatra y nos derivó a terapia de pareja. Creo que sigue sin entenderlo”.

“Es muy ignorante sobre la enfermedad porque a mí me interesa también, que siga ignorando la enfermedad”.

“Él no me habla de esa palabra (fibromialgia). Él me dice tu espalda, tus articulaciones... “Te duele la espalda, te duelen los músculos...”.

La falta de comprensión por parte de sus cónyuges había tenido repercusiones negativas sobre la relación de pareja. En algunos casos, les hacía sentir culpables por padecer la fibromialgia o llegaban a utilizar micro machismos para humillarlas porque no podían hacer determina-

das actividades de la vida cotidiana o incluso la propia actividad laboral.

“Pues a mi marido me compara con todas las mujeres que ve en la calle cuando salimos por la mañana. “La calle está llena de mujeres trabajando, la una subiendo, la otra bajando...” Me dice que me he vuelto gandula. Un día me llego a decir “¿Por qué no te mueres?”. “Eres un gasto más”. “Eres un estorbo”.

“Cuando ya me acuesto me dice: “es que pareces una abuela; pareces una vieja de 80 años que no te puedes ni levantar sino te ayudamos”. ¿Y qué quieres que haga?”

En otros casos, algunas parejas se habían planteado un divorcio o incluso lo habían llevado a cabo, porque no eran capaces de entender ni de convivir con una persona con fibromialgia.

“Nosotros sí que hemos estado viviendo en un mismo techo y cada uno en una habitación. Hemos estado 5 meses. Hemos estado a punto de separarnos porque no puede ser

la convivencia y la fibromialgia ha influido en esto”.

“En nuestro grupo de terapia hay una chica que su marido la ha abandonado, no la aguanta, no ha sabido afrontar la enfermedad”.

“Me separé de él dos meses. Es mi marido le quiero, me quiere. Como yo veía el rechazo de él hacia mí, me entiendes, y que no hacía nada por luchar por mí, pues me dije, pues para estar así... Luego la decisión de volver también fue mía, por la niña, porque lo quiero, porque es mi marido... Yo era la que necesitaba salir. En su caso no, nunca”.

Las pacientes reconocían que sus maridos sufrían por verlas con dolor. A veces, se sentían impotentes por no saber cómo actuar frente a la enfermedad y lo manifestaban enfadándose, otros sentían tristeza y en otros casos no aceptaban que sus parejas estuvieran enfermas. Son pocas las que reconocen que a sus cónyuges no les había repercutido la enfermedad, bien porque no eran conscientes de la enfermedad que padecen o bien porque ellas no habían querido mostrar la fibromialgia para sentirse como personas sanas en su núcleo familiar.

“Vamos a dar una vuelta”” No, que no me encuentro bien”. “¡Jolín!, ¿no sé qué...?”. Se enfada, se cabrea, se mete en el ordenador y está todo el día metido y no me habla. Hemos sufrido porque él no sabe hacer nada sin mí.”

“Psicológicamente sí. Sí porque yo a mis hijos los he visto salir de la habitación, juntarse con mi marido en el comedor y estar llorando los tres”.

“Le ha afectado en el sentido de que no concibe que esté enferma, no me permite estar enferma...”.

“Yo no he hecho participes a mi pareja ni a mis hijos. Ellos no lo han notado. Si no por supuesto sí que me hubieran preguntado por ello...”.

“Pero lo hemos pasado muy mal. Él lo ha pasado muy mal, mucho. Ha sufrido mucho”.

4.2.3 Percepción sobre la sexualidad. La amplia mayoría de mujeres entrevistadas creían que la enfermedad había influido en la sexualidad, pero las causas de esta repercusión eran variables:

- *Uso de antidepresivos.* De las pacientes entrevistadas un grupo importante tomaban antidepresivos. Eran conscientes que la disminución de la libido o dificultad para alcanzar el orgasmo era consecuencia de su uso. Algunas reconocían que sus parejas se sentían culpables porque creían que no les daban el suficiente placer.

“Yo por el tratamiento, porque yo ahora tomo menos medicación [...]. He estado tomando casi 20 pastillas todos los días, era nula completamente, nula”.

“El tratamiento te quita las ganas porque yo se lo comenté a mi médica de cabecera y me dijo que era por el tratamiento... Mi marido se siente culpable de no hacerme llegar al orgasmo. Pero chico que no eres tú, que soy yo que no puedo llegar, tomo mucha medicación, me duelen las piernas, me dan rampas...Que no puedo tío...”

- *La edad y la menopausia.* Las pacientes mayores de 45 años asociaban la pérdida de deseo ligada a la edad y la menopausia. Por el contrario, las pacientes jóvenes, tras preguntar si la fibromialgia afectaba

a su sexualidad la mayoría contestaron que sí debido a la astenia y la disminución de la libido.

“El dolor no tiene medida, yo tengo 57 años y tu tendrás 39. Es la edad también. Yo empecé con todo esto en el 2007 que yo tenía 39 años. La edad influye. No es lo mismo una mujer joven que una mujer madura, te sientes más cascadita”

“El hecho de que pasen los años, la relación de pareja influye, la menopausia influye”.

- *Dolor en la zona genital y otras zonas corporales debido a la enfermedad.*

“Es que es el dolor, y es que en la vagina también tenemos dolor”.

“Yo te hago lo que quieras... pero tío no pienses que vas a conseguir algo de mí cuando no va a poder ser, me duele tanto la espalda, me duelen tanto las piernas, me duele tanto todo que por mucho que hagamos no... Tío termina lo antes posible y arreglado...”.

Algunas pacientes se sentían culpables por no poder satisfacer a sus parejas ni a ellas mismas, pero reconocían que solían entenderlas cuando no podían mantener relaciones sexuales.

“Yo no tengo ganas de tener orgasmos. Ni yo sola. Para mí si el sexo se muriera para siempre, no lo echaría en falta. Para mí lo más fácil sería convivir con él y ya está. Que no tuviera que... (voz entrecortada... llora), olvidar de que el sexo existe. A ese límite he llegado.”

“A mí me influye porque no puedo estar al 100%. Pero no he tenido problema con mi pareja, de verdad”.

“Yo desde los 37 años no tengo la regla. La sequedad vaginal... Por mucho que te digan de pomadas, que si esto que si lo otro. Eso es mi marido quien se encarga habitualmente. Vamos a probar con esto. Pero tampoco es una persona insistente ni que se enfade”.

Las pacientes, a pesar de las dificultades que tenían a la hora de practicar sexo y de los dolores que pudieran tener después de practicarlo,

sabían que el sexo les podía ayudar a relajarse y a estar mejor con ellas mismas.

“Después de una relación sexual voy a estar echa una mierda, me da igual. Que somos mujeres fuertes y hay que hacer de todo. ¡Ay que agujeta, las caderas! Vale, es verdad, pero sarna con gusto... Incluso no sé vosotras, pero yo no sé vosotras, pero mentalmente también te influye y a mí un polvo me ha ayudado a relajarme al día siguiente. Cada una... Yo sé cómo voy a estar al día siguiente”.

4.2.4 Economía. Todas las pacientes entrevistadas afirmaron que la fibromialgia había afectado a la economía familiar. La principal razón por la que justificaban este hecho era porque los dolores y la comorbilidad asociada a la enfermedad no les permitían desarrollar el trabajo que habitualmente hacían. Esto había llevado a que muchas pacientes con negocios propios hubieran tenido que cerrarlos o cambiar de trabajo por no poder desempeñar el que estaban haciendo.

“Yo quité la tienda cuando ya no podía más. Empecé, esto no puede ser. La quité en Pascua, el jueves santo. Y el 10 de mayo le diagnosticaron el cáncer a mi marido. Entonces

ahí ya estaba mal, pero yo no podía estar mal. Ahí tuve que seguir trabajando, en limpiar, en el almacén porque hacía falta. Se me juntó todo. Estaba súper mal”.

“Yo he tenido que cerrar el negocio. Yo estudié peluquería. La peluquería no la podía ejercer porque tenía que ir cada dos por tres al hospital”.

“He estado durante 20 años trabajando en él... Pero con la fatiga crónica, además de la fibromialgia, me dejaba... Tuve que abandonar mi trabajo, cerré la persiana”.

“Entonces yo tenía un trabajo, pues como decía el tribunal, muy relajante, era administrativa, ¿qué pasa?, que yo cogía las bajas porque no podía más. Los papeles ya se me hacían un mundo, el salir a la calle se me hacía otro, la memoria me falla y me pillé media jornada, digo a ver si va a ser por estar demasiadas horas, media jornada... Y no, hasta que ya me convencí y bueno, me convencieron los de la asesoría de que no, de que no podía dar más. Sobre todo, los

problemas de memoria. Finalmente tuve que cambiar de trabajo”.

Por otro lado, debido a la escasa respuesta que el sistema sanitario les ofrecía para afrontar su enfermedad, habían tenido que buscar otros profesionales sanitarios o medicinas alternativas como respuesta a la misma, lo que había supuesto un importante gasto médico que había repercutido en la economía familiar.

“A mí por gastos médicos. Porque he ido a tantos sitios y he probado tantas terapias, y todo lo que salía, y todo, hemos hecho tanto que me ha repercutido en eso”.

“He gastado mucho dinero para el “fisio” y en otras muchas cosas por la fibromialgia”.

En otros casos, las pacientes fueron despedidas de sus trabajos. Las razones que aportaban eran múltiples, pero se podrían resumir en: incapacidad para poder desarrollar el trabajo, haberse cogido bajas laborales o como discriminación laboral cuando la empresa se había enterado de que padecían fibromialgia. Ante estas causas se sentían impotentes e incomprendidas por la falta de adaptación de los puestos trabajo

“A mí también me despidieron por coger una baja y no estaba diagnosticada. Empezaron a sacarme las hernias, la artrosis, pero todos los tratamientos que me hacían no tenían efecto: ozonoterapia, botox, electromiografía... ¡De todo! Y entonces como vieron que se alargaban y yo soy soldadora de módulos fotovoltaicos, que tenía que levantar peso, al ver que era de la espalda pues...”.

“Estaba de educadora en un comedor. El primer brote me dejó paralizada de cintura para abajo. Claro yo no sabía lo que tenía. Los comedores empiezan en octubre y eso paso pues a mediados de octubre. Después del puente del Pilar. No hacían más que llamarme de la empresa y claro yo no me encontraba bien. Estaba en manos de la mutua. La mutua no me quería dar el alta y venga a llamarme. Después de Navidades, cogí el alta voluntaria, tanto me habían machacado que... Me llaman y pues nada te pasas primero por Valencia y luego conforme llegué toma, aquí tenemos el despido. Sabemos que es improcedente, pero...”.

“Yo tendría que estar trabajando y no lo estoy. A veces, me han ofrecido trabajar limpiando casas y no puedo, no puedo ni llevar mi casa, como me voy a poner a limpiar. ¿Yo no puedo hacer 8h, quizás media jornada, pero en qué? Luego encima vas cumpliendo años por tu enfermedad, y tengo que trabajar, porque el día de mañana no voy a cotizar en ningún sitio para luego poder cobrar algo... Y es que ya no te quieren. Con lo cual tiene una repercusión de que te han invalidado para trabajar, pero ahora que necesitas algo para el día de mañana tampoco te quieren por tu edad”.

Reconocían que en ocasiones no quieren cogerse incapacidades temporales porque las empresas en las que trabajaban podían tomar represalias o porque les descontaban dinero de su nómina.

“Yo he de reconocer que, si no me descontaran dinero porque cogerme una baja, me la hubiera cogido más de una baja. Eso sí que me limita”.

“Sí que me ha repercutido económicamente porque estoy 7 meses de baja”.

“En la última charla que tuve con ellos (la empresa) me dijeron a ver si me replanteaba el que me jubilese, míratelo Sonia, y tal. Claro, yo me asesoré y me queda... Yo no puedo vivir así”.

El complejo binomio formado por la fibromialgia y el ámbito laboral había empujado a que muchas pacientes solicitaran la minusvalía y la incapacidad laboral absoluta o permanente. Muy pocas de las pacientes entrevistadas tenían reconocida la incapacidad y la mayoría de ellas era por una causa diferente a la fibromialgia. A pesar de todo, también advertían que el hecho de tener una incapacidad también había repercutido en su economía porque no recibían suficiente dinero.

“A mí hace dos años me tramitaron la minusvalía y me la denegaron, que yo estoy bien”.

“A mí me dieron un 15%”

“A mí me dieron un 21%”

“Al final les denuncié, gané el juicio y estuve cobrando el máximo del paro., Yo era administrativa, cobraba bien. Después del paro

solicité la pensión. Coincidió que estaba ingresada en el centro de mujeres para la RHB. Ellos me ayudaron mucho y me concedieron la pensión.”

“En los últimos 3 años tengo el apoyo de mi expareja. Él de forma voluntaria me está pagando la hipoteca de la casa y los gastos de escalera porque a mí no me da de sí. Con 450 euros al mes, yo sola, tampoco me da. Ocasionalmente he trabajado en alguna cosa y muy bien de aquí (se señala la cabeza) y en ese momento estás ¡¡¡buah!!! Pero el cuerpo llega un momento en el que no, y cuando dice que no es que no. A mí económicamente me ha destrozado”.

En algunos casos referían que sus parejas debían de trabajar el doble para compensar las pérdidas económicas que suponían para la economía familiar el hecho de que no pudieran trabajar o de que no percibieran ninguna pensión.

“Mi marido trabaja el doble para hacer frente a la economía familiar”.

4.2.5 Cuidador principal. Uno de los objetivos de esta tesis era identificar el cuidador informal de estas pacientes. En general, se identifica a un miembro de la familia como cuidador principal que pasa desde la madre, los hermanos, los hijos o la pareja. La mitad, aproximadamente, referían que nadie les cuida. En ocasiones esto era elegido por las pacientes ya que no les gustaba sentirse enfermas, y en otros casos porque no tenían a ninguna persona que se hiciera cargo.

Solamente una paciente de las entrevistadas refirió usar los animales domésticos como sus cuidadores.

“Ojalá tuviera a alguien que viniera a preguntarme cómo estás”.

“Yo prefiero estar aislada, no quiero que me moleste nadie, que esté dando la tabarra qué si quieres, qué si no quieres, qué te hago, no...”.

“Nadie, pero porque yo no lo permito. Yo no quiero que nadie me cuide”.

4.2.6 Apoyo familiar de los hijos/as. Se observó que una amplia mayoría de las pacientes se sentían apoyadas por sus hijos. Habitualmente colaboraban en tareas domésticas, sobretodo, cuando estaban en un brote de fibromialgia, o simplemente mostraron interés por su estado.

“Se preocupa. “Mami ¿cómo estás?”. “¿Hoy estás mejor?”. “¿Y vas a ir al médico?”. “¿Y qué te ha dicho el médico?”. “Y mami no te preocupes que vas a estar bien”. “Y ya verás”.

“Pero viene y me dice, mamá ¿cómo estás?, ¿cómo llevas el día?” porque él tiene sus dolores y sabe cuándo por el ejemplo con el mal tiempo los dolores aumentan también. “Estoy fatal hoy, hijo”, “Pero hay que ser positivo mamá, que a mí también me duele...” Tienen obsesión por ser positivo. ¡Ale venga que nosotros podemos!”.

“Me han ayudado en positivo. “Mamá tú no te puedes dejar caer, mamá tienes que perder peso, mamá tienes que salir a andar, vete unos días con papá y desconecta, mamá todo” ¡En positivo! Mi hijo el mayor “mamá toma tal, tómate, esto es natural, esto no te hace nada..., esto te va beneficiar, esto sirve para esto, esto sirve para tal...” Me ha ayudado muy positivamente”.

Llama la atención que resaltaban la labor de cuidado de las hijas más que el de los hijos.

“La que ha estado ayudándome en todo y la que me ha llevado a todos los sitios ha sido mi hija. Es la que siempre he visto triste. En el sentido de verme a mí, de no poder hacer nada, de llevarme a los médicos...”

“Ya os he dicho que mi hija pasa de nosotros, pero para estas cosas mi hija está al pie del cañón...”

Las pacientes con hijos mayores emancipados comentaban que pese a las dificultades que les podía suponer cuidarlas, solían sacar tiempo para poder ayudarlas.

“Mis hijas no viven conmigo, pero si yo tengo un brote y he estado mal, ellas han venido y me han ayudado si no he podido moverme porque me paralizado y me han hecho todo con su padre. El rato que tienen, claro, porque ellas trabajan”.

“Mis hijas si estoy mal, el rato que no trabajan están conmigo. Me ayudan muchísimo”.

Aquellas con hijos más pequeños colaboraban en pequeñas tareas del hogar. En otras ocasiones se mostraban protectores o más cariñosos e incluso destacaban que se convirtieran en sus auténticos cuidadores.

“El niño que tiene tres años me ve soltar una lágrima, y mi hija me mira con cara de “¡uy!, ¿qué ha pasado ahora?”, y mi hijo viene en seguida y me da un beso y un abrazo, con tres añitos”.

“El domingo pasa el aspirador con su padre para ayudarme”.

“Cuando yo estoy mal el niño está con su hermano, con su hermana o con su padre. Yo no tengo que preocuparme, si estoy dos días con el brote son dos días en la cama y mi hijo “mamá ¿te traigo la comida?”, “mamá ¿te hago un café?, ¿estás bien?” Están todos pendiente de mí y mi marido también”.

“Hay días que puedo recoger la cocina y días que no. Ellos me ayudan a quitar la mesa, “Mama tranquila” esto o lo otro... A veces tengo que decir ayudadme porque...”.

Son pocas las mujeres que afirmaban no recibir apoyo por parte de sus hijos. Argumentaban que ignoraban el estado en el que se encontraban además de la falta de preocupación.

“Yo puedo estar en la cama y ella estar en el salón, pasar las horas y llegar la hora de comer y no acercarse ni venir a decirme ¿qué te pasa mamá?, ¿tienes hambre?, ¿cómo te encuentras? Esta pregunta mi hija nunca me la hace”.

“Pero realmente nunca me pregunta ¿cómo estás?” Yo no sé si es que porque ya hace tanto tiempo de esto que ella intuye como estoy, pero tampoco se preocupa como otras como ¿mamá necesitas algo?”.

“Como dices, ¡ay cómo estoy hoy!, pero tú sigues, continuas, tiene que tender ropa, la tiendes, tienes que hacer la comida, la haces, tienes que limpiar, limpias, más mal o más bien. Egoístamente pensarán, no estará tan mal, pienso. Y eso me lo hizo pensar mi “profe” de Yoga. Que yo lo pensaba y no lo pensaba, pero ella un día me dijo “los hijos son muy egoístas, pensarán pues no estará

tan mal cuando se va a yoga”, cuando yo me iba a yoga porque allí descansaba y volvía nueva...”.

4.2.7 Apoyo de las parejas. Se podían identificar dos visiones sobre la forma en que se sentían apoyadas por sus cónyuges. Por un lado, estaban las que se sentían apoyadas por sus parejas y por otro las que sus maridos no las apoyaban ni colaboraban en las tareas del hogar. Las parejas que apoyaban a las pacientes lo hacían en la realización de las labores de la casa (cocinar, planchar, limpiar, comprar); en el cuidado de los hijos, en aquellos casos que tuvieran hijos pequeños; cuidaban de ellas si estaban limitadas por el dolor; motivaban a las pacientes a hacer actividades que pudieran ser beneficiosas para ellas; algunos eran más cariñosos con ellas y dejaban de hacer cosas para estar con ellas.

“¡Todo el mundo me lo pregunta! Me plancha, me limpia la casa... Y claro yo soy maniática con limpieza y veo que ahora no puedo. Últimamente no puedo...”.

“En casa no me ayuda mucho a hacer faena. Le da igual como esté. Pero sí que me ayuda llevándoseme a mi hija cuando sabe que yo estoy mal para que no vea mal”.

“Yo ahora he mejorado mucho con el tratamiento que llevo y puedo hacer cosas con él. De hecho, vamos a pasear todos los días y se vuelca mucho en mí. Él siempre, siempre, siempre me ayuda y cuando he tenido el brote tan fuerte que no me he podido levantar de la cama... Incluso he estado dos meses dopada en una cama, me han tenido que hacer todo, incluso lavarme y él lo ha hecho todo”.

“Para arriba, para abajo, esto, lo otro. Se preocupa mucho. “Y nos tenemos que ir a andar”. Nene si es que no puedo, no puedo, esto lo otro. O ir a la piscina este verano. Me ha obligado a ir a la piscina este verano. Nunca he estado tanto tiempo en remojo como este verano”.

“A mi marido después de la crisis tan fuerte que pasamos yo estuve peor y de lo mal que lo pasamos entre nosotros ahora él es mucho más cariñoso...”.

“Se preocupa mucho “te pongo esto, te pongo la almohadilla eléctrica...” , porque a

mí me va muy bien, “y acuéstate y no te levantes”.

“Me fui a Barcelona, donde me hicieron de todo, y fue donde me la detectaron... Que había que comprar una camilla porque estaba, pues la compraba; que había que dar las clases para usar la camilla, él dejaba el negocio que teníamos y se venía”.

Por el contrario, otras parejas no apoyaban a las pacientes. Se observaba una falta de comprensión hacia la enfermedad dado que no entendían que en ocasiones no podían realizar ciertas actividades a consecuencia del dolor. Además, les reprochaban que no hacían ciertas actividades, sobretodo del hogar, dando a entender que eran reticentes a hacerlas, independiente de que estuvieran con un brote o no.

“Claro que veo que ellos tampoco me ayudan, ni nada. Tengo que comprar, tengo que guisar, tengo que cocinar, tengo que limpiar...”.

“Y la compra la hago yo, la limpieza la hago yo, si yo me encuentro mal pues no se limpia, no se compra y no se hace de comer, pues ya está”.

“Se dan cuenta de la enfermedad, pero si te pueden añadir más trabajo, te lo dan. La culpa puede ser que sea nuestra porque no nos quejamos”.

“Entonces claro ellos lo ven y como lo ven, ellos se preocupan, ahora bien ¿ayudarme? tampoco me ayudan”.

“La única queja que tengo es que en la casa no pega un palo al agua”.

“Yo esté bien o esté mal lo hago todo”.

No eran muchos los casos, pero algunas reconocieron que el hecho de estar enfermas había contribuido a que sus parejas cambiaran y empezaran a hacer ciertas actividades que no hacían habitualmente. Incluso, habían incitado a la paciente a buscar a una persona para que les ayudara en las tareas del hogar.

“El mío me ayuda a limpiar, pero antes me decía “Emi si no puedes no lo hagas ahora, ya lo harás después”. Ahora ya lo hace”.

“Con las tareas de la casa sí que tenemos un pacto desde que estoy con la fibromialgia. A

mi me duele mucho estirar los brazos. Él se encarga de tender la ropa y de hacer las camas porque sabe que a mí es lo que más me está doliendo realmente”.

“Yo, dos veces a la semana vienen a limpiarme lo más gordo”.

“Shirley viene una vez a la semana, porque es una casa muy grande. He querido venderla y no me dejan, porque yo quiero un piso más pequeño. Un apartamento chiquitín. Y la casa a tomar por saco. Y entonces es cuando me ha dicho “búscate a una persona que te eche una manita y no te agobies. Y si tienes que estar todo el día metida en la cama... ¡No tienes nada que hacer!”.

4.3 Percepción de las parejas sobre el impacto de la enfermedad en el núcleo familiar

4.3.1 Conocimiento sobre la enfermedad. En las parejas de las pacientes se observó que había un conocimiento basado en la propia experiencia de convivir con alguien que la padecía, pero no desde el punto de vista médico. Sabían que era una enfermedad en la que predominaba el cansancio y el dolor crónico, los cambios de humor, insomnio y, con menos frecuencia, dolores abdominales.

“La fibromialgia, lo que es en nuestro caso, no lo estamos constantemente hablando de ella. Sabemos que está ahí. Su estado, que le duele todo el cuerpo. Por la mañana se levanta y no ha tenido un sueño reparador”.

“Sé lo que es la fibromialgia y que tiene momentos en los que se está muy activa, momentos en los que quiere estar sola, no quiere que le hable nadie, se siente ausente con el chiquillo y eso lo ve y lo capta (es casi lo que peor lleva) el sueño, como ha dicho Iñaki, fatal, va con pastillas para poder dormir”.

“Sé cómo se llama fibromialgia, pero tampoco tengo muy claro en qué consiste. Sé más o menos cómo se siente ella, pero...”.

Cuando trataban de definir el tipo de enfermedad que tenían, creían que era una enfermedad real que repercutía tanto a nivel físico como psicológico. Aunque, en algunos casos, afirmaban que la enfermedad tenía un componente más físico.

“Hombre, yo creo que es una enfermedad psíquica y física. Porque ya te digo, el dolor

que siente, yo creo que, sí que es real, aparte de ser psíquico, psíquico en el sentido de que también esos cambios de humor, el estar ausente, como dice el compañero, yo creo que es ambos dos”.

“Yo creo que también es algo físico. Pero, al ser físico también, es algo psíquico. Ven que quieren hacer cosas y no pueden por el dolor que tienen. Se estresan más y se comen más la cabeza. ¿Y es que no voy a ser capaz de... que no sé qué y qué tal? Entonces eso les ocasiona un trastorno psíquico, por lo menos por mi parte, porque lo veo. Quiere y entre la operación del cuello más lo que ella padece de dolor físico pues se come mucho la cabeza”.

“Yo no soy médico, pero para mí, yo creo que es algo más físico. Mi mujer, yo no considero que tenga nada psíquico, simplemente es dolor físico que ella siente. Ahora que pueda trascender en lo psíquico, no lo sé”.

4.3.2 Impacto de la fibromialgia sobre ellos. La fibromialgia había influido sobre ellos, fundamentalmente, en que habían dejado de realizar actividades de ocio como viajar, salir con los amigos u otras como hacer deporte. Esto había tenido consecuencias como: aislarse de ciertas amistades, no poder planificar actividades porque no sabían en qué estado se iba a encontrar la paciente ese día, impotencia por no saber cómo podían mejorar su estado, enfado porque les resultaba complejo convivir con ellas e incluso afirmaban sentirse absorbidos por la enfermedad cuando estaban en brote.

“En el sentido de dejar de hacer cosas, yo os digo ejemplo, como cuando está mal he tenido de dejar de irme a correr, he dejado de estar con mis amigos, he dejado de viajar, he dejado de cosas de ocio”.

“El tema del ocio olvidado completamente para mí, porque no sabes cómo va a estar el día, dejas de viajar bastante, el de salir lo dejas prácticamente de hacer... El tema que más influye a mí psicológicamente es cuando está peor no puedes evitar el que te repercute a ti y te sientas abatido o un poco más cabreado también”.

“Con respecto al ocio sí que hay un alejamiento. Entre los amigos, el poder quedar y tal...”

“A mí me ha repercutido psicológicamente cuando la veo a ella en su estado, cómo se puede sentir o que no puede hacer algo”

“No quiero usar la palabra, pero en algunos casos, en los primeros años llegaba a molestar...”

“Pero joder!, sí que te planteas que te absorbe mucho. Pero luego es eso, te pones a planchar...”

“Tiene brotes y le da por ser posesiva, absorbente y tienes que estar ahí más con ella apoyando. También siempre lo que te fastidia es que siempre te está recordando su enfermedad, su enfermedad, su enfermedad... En cierto modo eso te va casando”

A pesar de las repercusiones que había tenido la enfermedad en sus vidas, se les preguntó si en alguna ocasión se habían planteado separarse de sus parejas por la enfermedad y la respuesta fue unánime, no.

4.3.3 Apoyo familiar. De forma general, referían dar apoyo a sus parejas tanto cuando estaban en brote o no. La manera de apoyo era tanto a nivel emocional cuando las notaban decaídas por la propia enfermedad como en las tareas del hogar.

En las tareas del hogar, algunos afirmaban que eran ellos los que solían encargarse de la mayor parte de actividades de la casa estuvieran o no en un brote de dolor las pacientes. Pero, en otros casos, las tareas estaban repartidas de forma equitativa. Las tareas del hogar que solían realizar iban desde el cuidado de los hijos, la limpieza, la compra hasta lavar la ropa o cocinar. Si bien era cierto, que la cocina la solían hacer más ellas, independientemente de cómo se encontrasen.

“Entonces cuando ella está en la cama o lo que sea, intento animarla. ¡Vamos aquí, vamos allí...! Que ella se niega, pero por los menos estar para esto”.

“En nuestro caso, nosotros somos dos personas. Así que tampoco tenemos muchas historias. No tenemos niños. Las tareas en mi caso no hemos dicho vamos a repartirla. El que llega las hace y si están sin hacer pues se hacen. No tenemos ni nos echamos en cara pues yo esto y tú no. Ella suele cocinar casi al 100% porque es la que sabe cocinar, aunque ayer hice la cena yo. Pero porque lo

sabe hacer ella. El resto de las cosas lavadora, comprar... Lo hago yo. No sé, cuando ella no puede lo hago yo”.

“Intento ser ordenado, limpio, recojo, cocino, yo me encargo del chiquillo; yo lo llevo, lo traigo, ahora que estoy de baja. Pero cuando estábamos trabajando los dos pues según el turno que lleve lo recojo, lo llevo... Y las tareas no me han cambiado. Eso sí lo único que hago es planchar. Me relaja y lo hago. A mí me relaja y es algo que me ayuda. Y de hecho cuando ella está en la cama me meto en la cocina, plancho y te vas relajando. Ella hace la comida. Yo hago la cena. Y eso”.

“Yo no hago más de lo que suelo hacer porque ella directamente... lo de la cocina, lo de comprar lo hago yo. El tema de llevar al chiquillo no puedo por el trabajo, pero cuando estoy de vacaciones sí que lo suelo llevar yo. EL tema de limpiar y planchar como no se me da bien no suelo hacerlo tampoco”.

4.3.4 Sexualidad. Muchas de las parejas habían conocido a las pacientes con la enfermedad. Sí que habían observado una disminución del número de relaciones sexuales que no solo era debido la enfermedad, sino por otros motivos como el tener hijos pequeños o los años que llevaban como pareja. Aceptaban que el número de relaciones hubiera descendido y aunque les gustaría tener más encuentros no forzaban la situación si ella no quería.

“Hombre (suspira), está claro que sí. Bastante, sí. Porque si está con dolor y tal no vas a forzar la situación. También influye el tener un chiquillo pequeño. Y se junta todo. No es algo que me importe”.

“Si no se encuentra bien no puedes forzar a que las cosas salgan. Evidentemente a raíz de la enfermedad disminuyen las relaciones. Simplemente lo aceptas. No hay otra cosa. Yo estoy bien con ella. Nunca me he planteado dejarla. Yo estoy muy a gusto. El problema viene porque ella tiene una enfermedad que la padece ella, principalmente. Pues ya está no hay nada más”.

“Pero aun así después de casados y estar juntos, Nos fuimos a vivir antes de casarnos y ha ido en declive. Para nada me importa.

Es algo que tienes que vivir. Es algo que asumes y más si sabes que tiene esa enfermedad. Yo estoy con ella porque quiero estar con ella”.

4.3.5 Economía. Fundamentalmente, creían que el hecho de que sus parejas padecieran fibromialgia sí que había influido en la economía familiar. Referían que cuando la enfermedad les incapacitaba, cogían una baja laboral o días de asuntos propios y descansaban. Llegaron a comentar que el hecho de que se cogieran bajas laborales, había supuesto que algunas pacientes recibieran, por parte de la empresa, la propuesta de jubilación por no resultarles rentable.

“Ha habido un periodo, que lógicamente ha repercutido. Al estar enferma no puede trabajar. Y durante muchos años lo he asumido yo todo. La casa, el alquiler, mi vivienda, la niña. Todo”.

“No ha repercutido en mucho. Ella trabaja en una empresa. La suerte que tiene es que cuando le da el brote la dejan descansar un par de días. Le dan dos días a lo sumo y ya está. Es cierto que este verano la han estado presionando un poquito para ver si se jubila.

La están agobiando porque dicen que ya no es rentable para ellos”.

“Cuando ha estado así (brote) ella se ha cogido bajas y se ha cuidado ella misma. No ha tenido que estar en el hospital ni nada”.

Algunas parejas comentaron los gastos médicos en profesionales privados que suponía para la economía del hogar.

“Lo que es ahora mismo, quitado de algún médico privado que hemos sido no nos ha afectado”.

“A parte de ir a buscar médicos privados y tal, pero no ha afectado”.

4.3.6 Cuidador principal. Al preguntar por el cuidador principal cuando estaba en brote, hubo respuestas variables, unos decían que ellos como parejas, otros ellas mismas o algún familiar cercano.

“En nuestro caso, no ha tenido ningún brote muy incapacitante... Pero sí que cuando se ha sentido mal he estado yo y Maribel. Maribel mi cuñada, siempre... Conforme se entera siempre está ahí. Y luego su madre suele pasar. Pero, es decir, de continuo estamos

yo y su hermana, siempre como vigilante, como protectora”.

“Por desgracia ella sola. Salvo que de forma esporádica haya ido yo a asistirle”.

“Yo y si no he podido ella sola porque su madre tampoco está... Yo prácticamente”.

4.3.7 Impacto en los hijos/as. Generalmente, sí que creían que la enfermedad les había afectado a sus hijos. Referían que sus hijos echaban de menos a sus madres porque no les podían atender como les hubiese gustado por la enfermedad. Esto había desembocado en que algunos hubieran desarrollado estrategias para llamar la atención de sus madres.

“No está con su madre todo el tiempo que le gustaría estar. Eva tiene mucho carácter e intenta que el chiquillo padezca lo mínimo posible, pero hay momentos en los que no se puede, imagino que le chiquillo sí que se sentirá como que le falta un poco su madre”.

“Yo creo que sí que le ha afectado. No le puede llevar al colegio, no está con ella, está todo el día tumbada en la cama, está jugando conmigo... Yo a veces tampoco le

puedo estar prestando tanta atención para jugar con él porque tengo que estar cuidando de la madre o preparando la comida, la cena u otras cosas”.

En otros casos comentaban que habían llevado a sus hijos al psicoterapeuta para evaluar hasta qué grado les podía estar afectando la enfermedad de sus madres.

“La llevo de vez en cuando a un terapeuta para ver, pero sin pruebas yo creo que sí que le ha afectado”.

Exponían que sus hijos eran conscientes de la enfermedad de sus madres pero que no les había condicionado a madurar de forma precoz.

“Él sí que lo nota y lo achaca. Y él a veces lo dice “la mami está malita” Él es consciente”.

“Yo creo que no ha madurado antes, porque actúa como la edad que tiene, 10 años”.

“No es más maduro por la enfermedad, es porque le hemos acostumbrado a que sea un poco más responsable”.

4.4 Percepción de los hijos/as sobre el impacto de la enfermedad en el núcleo familiar

4.4.1 Conocimiento de la enfermedad. La mayoría de los hijos, sabían que sus madres tenían fibromialgia, independientemente de la edad. La definían como un dolor generalizado asociado a cansancio, falta de memoria y depresión.

“Es un dolor generalizado del cuerpo pero que no tiene ninguna explicación. Que te duele y ya está”.

“Pues es una enfermedad que afecta a casi todos los huesos del cuerpo y que produce fatiga...”.

“Que estás muy cansado, muy cansado y te duelen no sé, si los huesos, pero parece que estás muy cansada y que no tienes fuerzas”.

“Deprimida. No sé cómo explicar...”.

Sin embargo, eran conscientes de que algunas personas del entorno como los profesionales sanitarios eran escépticos con la enfermedad.

“Hay gente que piensa que se inventan la enfermedad. Algunos médicos también lo pensaban, pero luego fueron apareciendo muchas personas y ya se lo creyeron”.

4.4.2 Impacto de la enfermedad sobre ellos/as. Los hijos de las pacientes con fibromialgia se veían afectados por el estado de sus madres, sobre todo en las fases de brote. Relataban sentirse tristes, que en ocasiones lo manifestaban en forma de llanto si las veían llorando por el dolor; deprimidos; preocupados; con miedo de que fueran a peor o incluso a presentar síntomas somáticos por ver sufrir a sus progenitoras. Estas emociones fueron semejantes entre los hijos, independientemente de la edad.

“Pues mal, porque a ver, antes sí que estábamos bien siempre pero ahora muchas veces ella está mal y pues no sé, siempre está en la cama cuando está mal y no es lo mismo hablar con ella, no es lo mismo hacer cosas con ella, salir por ahí y entonces pues estoy con ella y yo también estoy mal”.

“Pues muchas veces cuando está mal se pone a llorar, y entonces yo me meto en mi cuarto y me tiro en la cama y me pongo yo

también a llorar, pero cuando está más alegre pues yo también me pongo alegre”.

“Pues algunas veces tengo dolores de cabeza y algunas veces se me escapan algunas lágrimas cuando ella está mal”.

“Yo tengo un montón de miedo cuando la veo así. Es que se cae al suelo. No tiene fuerza cuando le da”.

Desde que habían empezado a tomar consciencia de que sus madres estaban enfermas, habían dejado de hacer cosas. Los hijos más pequeños relataban que habían dejado de ir al parque, jugar o dejar de hacer los deberes. Los hijos más mayores referían que dejaban planes familiares o con ellas, que dejaban de salir con sus amistades y de estudiar. El abandono de estas actividades era sobre todo cuando estaban en brote.

“Sí, había veces que tenía que dejar de hacer cosas para ayudarla como salir con mis amigas”.

“Cuando ella me pide o veo que está muy mal o algo, le pregunto si quiere algo”.

“Cuando mi mamá se encuentra mal a veces le doy la vara con ir al parque”.

“Suelo dejar de jugar con el hámster o de ver la tele...”.

“Dejo de hacer los deberes o de jugar”.

Sin embargo, en los hijos más mayores no les suponía un esfuerzo dejar de hacer cosas por ayudar a sus progenitoras, además de sentirse culpables cuando no lo podían hacer.

“Pues a lo mejor, yo qué sé, podría estar durmiendo y pues no, me levanto voy y le acompaño a donde haga falta. A lo mejor puedo irme por ahí con mis amigos, pues no, si hace falta ayudarla no me importa ir y ayudarla para lo que haga falta”.

“Si tengo algún examen mi madre sí que me dice “Laura da igual ya... Tranquila estudia” Si que intento más o menos como repartir la faena para que me dé tiempo a hacerlo todo. A estudiar un poquito, a ayudarla, a luego seguir estudiando... Intento, pues eso hacerlo todo. Sí que es verdad, que

ahora cuando he estado en examen, pues a lo mejor se ha ido ella sola a comprar y a mí me ha sabido fatal... Puf (suspira) porque es como “¿qué hago?” No puedo partirme”.

“Sí que dejo de hacer muchas cosas para ayudarla a ella. No sé. Siento que es mi deber, porque siento que ella está mal y tengo que ayudarla. ¡Y que narices! Yo soy hija, ella me ha ayudado a mí y yo tengo que cuidar de ella”.

Las actividades de las que se solían hacerse cargo cuando estaban con un brote de dolor, era ayudar en las tareas del hogar y, con frecuencia, cuidarlas si ningún familiar adulto cercano se había hecho cargo, observándose en estos casos un cambio de rol.

“Cuando está mal le ayudo yendo a comprar, con las cosas de la casa”.

“Sí que se puede quedar un día en casa. Y en ese caso hago la comida, hago la cena... Un poco todo. Todo lo que es la casa”.

“Yo por ejemplo le ayudo a fregar la casa o a pasar el aspirador. Porque me sale a mí.

veo que le cuesta levantarse y entonces le digo mamá tranquila yo lo paso”.

“Pues, por ejemplo, cuando yo estoy con mi madre y mi madre está mal, mi padre viene y le ayuda, hacemos la comida juntos, recogemos y tal... y cuando yo estoy con mi padre, pues algún día voy a casa de mi madre, le ayudo, estoy con ella”.

“Cuando se pone mal empieza a sudar, fiebre, se cae y entonces la llevo al hospital o le doy algún medicamento”.

Los hijos más pequeños no manifestaron tener síntomas semejantes a los de sus madres. Algunos comentaron que es porque a pesar de ser conocedores de la enfermedad sus madres no la mostraban en casa.

“Habitualmente no me duele nada porque ella no se queja casi”.

“A mí no me duele nada”.

Por el contrario, los hijos más mayores sí que argumentaron tener dolores secundarios al crecimiento, a algún proceso infeccioso o a enfermedades orgánicas que padecían desde a infancia. Otros comentaron

tener cansancio y somnolencia de forma habitual. Pero de forma general, no asociaban a estos síntomas a la posibilidad de padecer fibromialgia.

“A no ser que haya estado en una mala posición o haya dormido mal o me haya pegado algún golpe o lo que sea. Dolor corporal no tengo. A no ser que sea un virus o algo de eso, de normal estoy bien”.

“Siempre tengo dolores de cabeza, estoy muy cansada. Cuando fui a Valencia, al médico, me dijo que era por el crecimiento. Que era la edad. Pero siempre estoy cansada, me duele el cuerpo. Hago vida normal. Pero casi siempre estoy en casa. Quiero decir, tampoco es que pueda decir... Yo creo que es la edad”.

Los hijos mayores afirmaban preocuparse por su salud, algunos por intentar llevar una vida sana y otros de forma obsesiva, describiéndose como hipocondriacos. En otros casos no refirieron preocuparse en exceso de su salud ya que se preocupaban más por los demás.

“Ahora estoy intentando llevar una vida sana”.

“Ahora estoy viendo que, si quiero vivir muchos años, tengo que estar bien. Y por eso...”

“Me preocupo lo justo. Me preocupo más de la salud de los demás que por la mía, la verdad. Yo por lo mío... Yo me preocupo lo justo y lo necesario. Si me encuentro mal, voy al médico y lo que haga falta, pero si estoy bien...”

“Yo soy un poco hipocondriaco. Cualquier dolor de cabeza ya pienso que... Que tengo un derrame cerebral. Tengo mucho miedo de que me pase cualquier cosa”

4.4.3 Cuidador principal. Los hijos mayores se identificaron como los principales cuidadores de sus madres, en la mayoría de casos. Los participantes que tenían hermanos mayores o hermanas de edad inferior a la suya afirmaron que estos eran los que ejercían el rol de cuidador principal. La minoría contestó que lo hiciera el padre u otro familiar.

“Está mal que lo diga, pero yo la cuido mucho”

“Mi hermana”

“Yo creo que mi hermana. Ella es la que más se encarga de las cosas de la casa. Ella es la

que se encarga de hacer la comida, de poner la mesa, es la que organiza todo y mi madre está tranquila en la cama”.

4.4.4 Percepción de sus padres con respecto a la enfermedad de sus progenitoras. De forma unánime, los hijos mayores no creían que a sus padres les hubiera afectado la enfermedad de sus madres ni que apoyasen a sus madres en todo lo que necesitaban. Afirmaban que dentro del hogar los padres podrían ayudar más de lo que lo hacían, dado que la fibromialgia no solamente afectaba cuando está en brote sino en el día a día. Ante las carencias que veían en sus padres, se exigían más a sí mismos para apoyar a sus madres.

“Pues podría acompañar a mi madre a la compra. ¡Ahora sí que es verdad que la está ayudando más porque mi abuelo pobre! está en las últimas. Y sí que está ayudando más porque mi madre no puede levantarlo ni nada. Y él sí que va a lo mejor y lo levanta y lo pasa a la cama. Pero yo que sé podría hacer muchas más cosas. Por ejemplo, la ve limpiando los cristales le podría ayudar; cuando se estropea el coche, le podría echar un vistazo. En lugar de que ella vaya a hacerlo todo, no sé...”.

“Creo que mi padre podría hacer más de lo que hace. O sea... “Ay que mala está, que tal, que cual” Pero no hace nada. Se queja mucho de ¡Ay! pobrecita, que mal está ayudarla tal, cual” Pero no ayuda mucho”.

“Podría ayudar más, sobre todo en las cosas de la casa. Yo pienso que mi padre se ha hecho a la idea de que mi madre está mala. Si ella se pone mala es por eso... Se hace monótono. Mi madre se pone mala, se acuesta se toma una pastilla, se duerme y ya se levanta bien. Como que ya se ha hecho una costumbre”.

“Nosotros creo que deberíamos de hacer más, que sí que hacemos, pero son más cosas de la casa porque no es solo cocinar, limpiar, la ropa. Eso es lo que más le cansa a ella”.

“Creo somos nosotros más los que no hacemos. Creo que deberíamos de hacer y no esperar cuando ya está in extremis. Cuando está en la cama y todo eso”.

Los hijos más pequeños, por el contrario, comentaban que sus padres ayudaban y apoyaban a sus progenitoras, sobre todo en las fases de brote.

“Mi papá, muchas veces, cuando mi madre está alterada, pues él también se altera y discuten un poco... Pero cuando mi madre está triste, mi padre le hace cosquillas para que se alegre”.

“A él le gusta correr y tal pero cuando sale y mi madre le avisa que está mal, viene y le ayuda, cuando nosotros no podemos hacer algo”.

“Le gusta cocinar, le gusta estar en el sofá, y cuando se tumba en el sofá y le llama mi madre, reacciona, va y le ayuda a hacer la comida, a cocinar”.

5. DISCUSIÓN

5.1 Discusión metodológica

La realización de esta tesis ha presentado una serie de limitaciones, pero también de fortalezas que merecen ser descritas.

Los diseños mixtos nacen de la necesidad de ir más allá de lo aportado por una sola metodología de la investigación. Díaz López afirma que es necesario la superación del “fundamentalismo metodológico” y evitar una mirada reduccionista de blanco o negro²⁰². Del mismo modo Cook y Reichardt refieren que “Tratar como incompatibles a los dos tipos de métodos estimula obviamente a los investigadores a emplear solo uno u otro, cuando la combinación de los dos métodos sería más adecuada para las necesidades de la investigación²⁰³”.

La investigación cuantitativa está asociada a una postura positivista y la creencia de que la realidad se puede medir y observar de forma objetiva. Habitualmente, propone probar una hipótesis *a priori* y por tanto se puede definir como una investigación de tipo deductiva.

La investigación cualitativa proviene de un marco interpretativo y se basa en la creencia de que hay múltiples realidades conformadas por puntos de vista personales, de contexto y de significado. Los enfoques cualitativos se describen como inductivos ya que las preguntas suelen ser abiertas y el análisis permite que las hipótesis surjan de los datos. Sin embargo, puede estar limitada por los tamaños de la muestra, ya que suelen ser pequeños, y que los datos puedan aplicarse a la población general como sucede en este estudio en el que los grupos focales no superaron los 8 miembros.

La investigación cuantitativa incluye procedimientos para minimizar la confusión y generar hallazgos que sean aplicables a la población en general. Es por ello que sigue siendo el paradigma dominante en la investigación en salud. Por el contrario, este enfoque es menos deductivo para generar hipótesis sobre cómo o por qué suceden las cosas o para explicar fenómenos sociales o culturales complejos.

En esta tesis los métodos se complementan y se corroboran los hallazgos encontrados en los dos métodos, el cualitativo y el cuantitativo.

Como puntos débiles cabría destacar que es un tipo de diseño en el que es necesario conocer ambos enfoques por lo que requiere de más exigencia, tiempos y esfuerzos. En nuestro caso, había más experiencia con los métodos cuantitativos que con los cualitativos. En contraste, algunos investigadores ven este aspecto como una ventaja dado que se podría realizar una investigación con un perfil más multidisciplinar como podría ser el ámbito de la salud.

Otra dificultad encontrada es la escasa literatura sobre la investigación cualitativa, así como estudios de investigación cualitativa realizados sobre FM. Este fenómeno se explica por la juventud de los diseños mixtos en el ámbito de la salud y porque la presentación de los resultados cualitativos requiere de una extensión en la que los discursos estén integrados, que se opone a las normas establecidas de las revistas científicas.

Ante la falta de experiencia en investigación cualitativa se intentó llevar cuidado con guardar las fronteras entre ambos enfoques y al mismo tiempo ser capaces de integrarlos^{202,203,205}.

En resumen, la investigación de métodos mixtos tiene el potencial de

aprovechar las fortalezas y contrarrestar las debilidades de ambos enfoques. Puede ser especialmente poderosa para abordar temas complejos y multifacéticos como las intervenciones en los servicios de salud o aprender a vivir con enfermedades crónicas²⁰⁵.

El método cualitativo utilizado en esta investigación han sido los grupos focales. Es una técnica utilizada para determinar percepciones, sentimientos y pensamientos de las personas frente a ciertos problemas.

Los grupos focales presentan ciertas ventajas con respecto a otros métodos cualitativos. Es una técnica que requiere de poca inversión y son sencillos de realizar, en palabras de Morgan “*La fuerza del grupo focal la mantiene su reputación de ser un estudio rápido y fácil*”²⁰⁶. Los participantes fueron orientados hacia ciertas situaciones con las que sentían empatía para poder expresar sus opiniones, lo que permitió mayor interacción entre los participantes aflorando intimidades al expresar sus experiencias y sentimientos. Además, se obtuvo una amplia variedad de opiniones y respuestas que aportaron más objetividad a los resultados finales. El moderador fue una figura clave para el transcurso del grupo focal. Su capacidad para crear un ambiente empático, abierto y positivo, así como la dinamización grupal fue determinante para el buen desarrollo. Tuvo la capacidad de abordar asuntos que no se habían explorado y dio la opción de improvisar la discusión cuando tomaba un curso no deseado. Finalmente, los grupos focales ofrecieron observaciones centradas en nuestros intereses y las conclusiones dadas por los participantes fueron más nutritivas en significado que las aportadas por otras técnicas cualitativas²⁰⁷.

No obstante, los grupos focales no están exentos de limitaciones, ya

que la información obtenida no se debería de utilizar para generalizar. Se intentó que fueran lo más homogéneos posible dado que las diferencias culturales, sociales, edad o sexo pueden dar opiniones con excesivos contrastes y disminuir la objetividad de la información. El moderador fue capaz de controlar el rol de líder de algunos de los participantes que tomaron demasiado protagonismo, mermando la opinión de los componentes más tímidos y secundando su opinión sin aportar información nueva. Finalmente, los grupos focales no son espacios totalmente anónimos ni confidenciales por lo que algunas personas se pudieron inhibir al estar en grupo^{207,208}. Esto se observó, sobretodo, en el grupo de pacientes del ámbito rural en el que las pacientes se conocían. Teniendo en cuenta estos aspectos en la presente tesis se presentaron algunos problemas como:

1. *Viabilidad*. En el grupo de niños y adolescentes fue complejo establecer un horario para los encuentros presenciales por los horarios escolares y actividades extraescolares. Es por lo que se decidió hacer las reuniones los sábados por la mañana porque era el día de la semana donde con mayor facilidad podían coincidir entre ellos.

En el caso del grupo de maridos, debido a los horarios laborales, fue complejo encontrar el día en el que todos pudieran acudir a la cita. Igualmente se trató de solventar, haciendo que el encuentro se realizase los sábados por la mañana.

2. *Motivación*. En el caso de los hijos hubo una participación motivada por sus madres dado que eran las afectadas por la fibromialgia. Pero, en el caso de las parejas hubo mucha dificultad para reunirlos, es por

lo que se decidió hacerlo con los maridos más jóvenes, donde se observó más conciencia de la enfermedad de sus parejas femeninas y además al ser más activos, era el grupo más afectado por la enfermedad.

3. *Puntualidad y ausencias.* El día previo a la realización del grupo se llamaba a cada uno de los miembros para confirmar la asistencia y se les hacía un recordatorio de la hora y el lugar. A pesar de esto, hubo pacientes que no acudieron o que llegaron más de 30 minutos tarde.

4. *Contaminación de los discursos y rol de líder.* En el grupo de niños, la diferencia de edad y el grado de madurez entre los componentes del grupo marcó que los niños mayores tomaran el rol de líder provocando que lo más pequeños siguieran su mismo discurso. Al observar este fenómeno durante las primeras preguntas del grupo focal, se intentó que participaran primero los más pequeños y posteriormente los mayores para que les dejaran más espacio para sus respuestas y que no estuvieran contaminadas.

En el caso del grupo de los maridos, muchos coincidían en sus opiniones y esto condicionaba la respuesta de cada uno de los miembros.

5. *Interrupciones.* El hecho de que en determinados momentos no se respetaran los turnos de palabra y que hablaran todos a la vez, dificultó de forma puntual la transcripción de las grabaciones. Esos espacios no se tuvieron en cuenta a la hora de realizar el análisis porque la información era incongruente.

Para la realización del análisis cuantitativo se utilizó el cuestionario auto administrado y se realizó un cálculo del tamaño de la muestra de 200 cuestionarios con una previsión de 25 encuestas más. Finalmente, la “n” fue de 184 debido a que algunas pacientes no devolvieron las

encuestas o se anularon, habiendo una pérdida del 16% de encuestas de los cálculos estimados.

De forma general, los cuestionarios permiten conocer datos de una forma relativamente rápida además de obtener información sobre actitudes, expectativas, opiniones y variables que pueden medirse mediante expresiones escritas.

Sin embargo, Ender-Egg²⁰⁹ en su libro *Técnicas de investigación Social*, refiere que los formularios auto administrados tienen una característica especial con respecto a otras técnicas de recopilación de datos ya que dependen de la “buena voluntad de los “investigados”. Si ellos no quieren responder no hay información.

En nuestro estudio nos encontramos con algunos inconvenientes:

1. *Autoadministración*. El hecho de que las pacientes contestaran ellas mismas los cuestionarios, dio lugar a que algunas preguntas no las respondieran. Entendemos que, en algunas ocasiones, era debido a falta de atención, a la rapidez en su realización o por falta de comprensión de algunas preguntas.

A veces los cuestionarios se los llevaban a los domicilios para realizarlos allí. Esto supuso que se perdieran formularios, que no los entregaran o que llegaran de forma tardía a manos del médico que se lo administró.

2. *Dispersión geográfica*. Los cuestionarios se administraron por todo el departamento de Sagunto. La dispersión geográfica entre los pueblos urbanos y rurales fue muy amplia y esto dificultó la recogida de las encuestas. Para solventar este problema se llamaba con una periodicidad de 3 meses a los médicos poseedores de encuestas para preguntar por el número de encuestas recogidas y recordar que las pasaran.

Cuando habían pasado el cuestionario a todas las pacientes de sus cupos, los médicos se ponían en contacto con la investigadora principal y se recogían en el propio centro de salud. A pesar de todo, un número elevado de médicos participó en este estudio lo que permitió mantener la potencia del estudio y la representatividad.

3. *Errores en la codificación del diagnóstico de fibromialgia.* Como se ha comentado en la recogida de información, se encontraron errores de codificación para el diagnóstico de fibromialgia tanto en la base de datos del hospital como en la de atención primaria. Esto dificultó obtener el tamaño muestral calculado para el estudio (n=200), por lo que al final se tuvo que reducir a 184. Este inconveniente se pudo solventar gracias a que los médicos conocían a su cupo y sabían perfectamente las pacientes que tenían este diagnóstico.

5.2 Discusión de los resultados

Los resultados obtenidos en esta tesis indican que la fibromialgia produce un impacto importante a nivel familiar de tal forma que los hijos, las parejas, la economía, la sexualidad y otros aspectos están condicionados al desarrollo de esta enfermedad tanto en su situación basal como en brote, coincidiendo estos resultados con otros estudios^{58,169,210,211}.

La población a estudio se obtuvo de pacientes procedentes de Atención Primaria en lugar de las pacientes procedentes del hospital o de las unidades de fibromialgia con el objetivo de minimizar el sesgo de selección.

Las pacientes estudiadas presentaban un porcentaje de divorcio y ma-

trimonio similar al de otros estudios cualitativos y cuantitativos de mujeres con fibromialgia^{169,194}. El nivel educativo de la muestra es bajo y el porcentaje de universitarios es la mitad que en la población general²¹². El tamaño medio del hogar en España con respecto a las pacientes estudiadas era similar¹⁶⁹. En nuestra población la mayor parte se dedicaban al sector servicios al igual que el resto de la población española²¹³ y otros estudios realizados con pacientes con fibromialgia^{169,194}. Comparando los datos sobre la situación laboral de nuestra población era semejante a la de otro estudio realizado en España¹⁹⁴. En cuanto a la edad a la que se iniciaban los síntomas de la enfermedad la mayoría de bibliografía habla de los 30 a los 50 años^{23,35,48,70}. El estudio Epiffac realizado con población española fibromiálgica habla de que la media de inicio de los síntomas es con 37 años, pero se tarda aproximadamente 6,6 años en realizar el diagnóstico, algo inferior a los datos de nuestra muestra¹⁹⁴.

El impacto de la enfermedad en los hijos de las pacientes es considerable. Cabría destacar que la mayoría eran conscientes de la enfermedad que padecían sus progenitoras. Probablemente, este hecho era debido a que pasaban más horas con sus madres y estas se habían preocupado de explicarles en qué consistía la enfermedad. Reconocían que el hecho de que su madre estuviera enferma, tenía repercusión directa sobre ellos. Por un lado, desde el punto de vista psicológico, se sentían irritables, preocupados hasta incluso algunos habían llegado a mostrarse deprimidos, sobretodo, cuando sus madres estaban con un brote. Y, por otro lado, habían tenido que abandonar actividades de ocio, escolares

o extraescolares. En el caso de los niños más pequeños referían abandono, sobre todo de las actividades de ocio y en el caso de los más mayores, ciertas actividades escolares como dejar de estudiar.

Estos patrones de conducta se vienen observando en otro tipo de enfermedades crónicas como las oncológicas o las enfermedades mentales. El hecho de que la madre fuera la enferma, suponía por un lado que la familia se aislara para poder manejar la enfermedad de la mejor manera posible pero también se veía mermada la atención al resto de miembros de la familia, en este caso los hijos, que favorecía la aparición de nuevos signos y síntomas como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad o depresión²¹⁴.

En la mayor parte de hijos entrevistados se observaba un cambio de rol realizando actividades de limpieza, compra, administración de medicación e incluso el rol de cuidador informal de sus progenitoras porque no había una persona adulta en el núcleo familiar para ejercerlo. Este fenómeno se observaba en otras enfermedades crónicas ya que, según Fernández Ortega²¹⁴, la llegada de una enfermedad crónica a una familia supone una profunda crisis familiar en la que es frecuente que haya una redistribución de roles que se deberían de negociar y en muchas ocasiones compartir. Los hijos adolescentes reconocen que cuando no pueden ayudar a sus madres como les gustaría se sienten culpables. Fernández Ortega explica esto como el conflicto de roles y límites, dado que cuando no ha habido una correcta negociación de los nuevos roles o no existen límites bien establecidos pueden aparecer sentimientos de culpa, pero también chantajes o falta de jerarquía.

Los hijos adolescentes de las pacientes reconocían tener síntomas parecidos a los que padecían sus madres, pero no creían que fuera por tener fibromialgia. Los hijos más pequeños no referían tener síntomas semejantes. Estas diferencias de visión entre los hijos podrían ser que fueran debidas a una cuestión de madurez, dado que los hijos adolescentes entendían mejor el proceso de enfermedad y de identificación de los síntomas que los más pequeños.

En los hijos adolescentes se preguntó acerca del rol de cuidador y la mayoría respondió que ellos mismos o sus hermanas mayores eran los encargados del cuidado de la paciente, además de identificar el género femenino como el que habitualmente ejercía ese rol. Llamaba la atención que en ningún caso identificaron a sus padres o familiares cercanos como cuidadores informales. Esto no es distinto de lo que sucede en otras enfermedades crónicas en las que habitualmente son las mujeres las que se encargan del cuidado^{126,138,155-157,215-218}

La visión de los progenitores masculinos sobre el impacto de la FM en sus hijos se correspondía con que sí que había afectado a sus hijos. Explicaban que sus hijos echaban de menos a sus madres e incluso intentaban llamar la atención. Esto podría venir explicado por el aislamiento social y familiar que producía la enfermedad crónica en el núcleo familiar²¹⁴.

La visión de las madres sobre cómo había repercutido la enfermedad en sus hijos no discernía mucho de la forma en la que los hijos percibían la enfermedad. Comentaban que los hijos sí que creían que estaban enfermas dado que los hijos probablemente fueran de los familiares que

más horas pasaban con ellas. Sin embargo, había un pequeño porcentaje de mujeres que percibía que sus hijos no creían que estuvieran enfermas debido a la invisibilidad y falta de objetividad de los síntomas que padecían.

Había una dicotomía con respecto a las pacientes que creían que sus hijos habían madurado antes de tiempo. La mayoría creían que sus hijos no habían madurado antes de tiempo, pero las pacientes más jóvenes con hijos más pequeños sí que creían que esto había sucedido. Aunque posiblemente se debiera, a que los hijos de las pacientes jóvenes al ser más dependientes de ellas y el rol materno no estar tan presente en sus quehaceres diarios, hizo no solamente que maduraran antes de tiempo, sino que, además, hubiera un cambio de rol con la realización de actividades del hogar y del rol del cuidador. La mayor parte de ellas no creían que sus hijos tuvieran síntomas parecidos, pero tenían temor a que desarrollasen la enfermedad debido al sufrimiento que ellas padecían y por el propio instinto protector de no querer que sus hijos la desarrollasen.

Por otro lado, las pacientes con hijos mayores reconocían que sí que se preocupaban más por su salud que los hijos pequeños. Esto se explicaba por el grado de madurez, la capacidad de reconocer los síntomas y por el grado de entendimiento del enfermar.

La mayor parte de las pacientes se sentían culpables porque los hijos habían tenido que abandonar algunas actividades como ir al parque, ayudarles a hacer deberes, viajar o pasear. Este abandono se explica por varias razones, en primer lugar, los hijos ejercían el rol de cuidador

principal cuando ellas estaban limitadas por los síntomas de la enfermedad llegando, incluso, a reconocer que algunos de sus hijos eran los cuidadores principales. Y, en segundo lugar, el hecho de no saber cómo se iban a encontrar en un día determinado, repercutía en que no tuvieran capacidad de planificar actividades en familia o incluso con amistades. Esto último era una de las repercusiones por las que más padecían las pacientes.

En un estudio cualitativo realizado en EE.UU. con grupos focales de mujeres con fibromialgia afirmaban que en ocasiones no se sentían capaces de hacerse cargo de sus hijos debido a los síntomas, observándose sentimientos de culpabilidad al igual que la población estudiada¹⁶⁹.

A la hora de analizar los resultados es importante destacar el sesgo de memoria de las pacientes mayores de 55 años. La mayor parte de ellas no se acordaban de cuando sus hijos eran pequeños y por tanto tendían a minimizar el problema.

Llamaba la atención que de forma unánime los hijos mayores reconocían la falta de apoyo de su progenitor masculino tanto en los cuidados de las pacientes como en las tareas del hogar. Probablemente se debía a que el hombre pasaba menos horas en el domicilio y los roles de cuidados eran ejercidos por el sexo femenino habitualmente.

Los maridos de las pacientes que participaron en los grupos focales, conocían los síntomas y comprendían la enfermedad. Cabría destacar que hubo un sesgo de selección ya que los maridos que participaron tenían una motivación más elevada que otros que se negaron a hacerlo. Aquellos cónyuges que no quisieron participar debido a los prejuicios

y negación de la enfermedad de sus parejas, hubo constancia de que recomendaron a las pacientes a no participar en los grupos focales.

Reconocían que habían dejado de realizar ciertas actividades de ocio como salir con los amigos o viajar debido a la falta de previsión de los síntomas de la enfermedad, contribuyendo así al aislamiento social.

Informaban que no se habían planteado separarse de sus parejas por la enfermedad, pero tampoco por otro motivo. Podría ser que esto fuera debido al sesgo de auto-selección y porque entendían la enfermedad.

En la esfera sexual algunos maridos ya habían conocido a sus parejas con la enfermedad por lo que la falta de libido y dispareunia ya estaban presentes en ellas. En estos casos afirmaban que, con los años, la sexualidad había empeorado debido a la propia evolución de la enfermedad, pero también por el desgaste de la relación en pareja o el hecho de tener hijos. Otros, por el contrario, sus parejas habían desarrollado la enfermedad años después de haber iniciado la relación. En estos casos no hubo diferencias con respecto al grupo anterior.

Las pacientes con fibromialgia referían que su enfermedad repercutía en la vida de sus parejas. Mayoritariamente, se sentían incomprendidas por ellos debido a la falta de objetividad en la presentación de los síntomas. Esta falta de comprensión había llevado a algunas parejas a menospreciar a las pacientes en forma de insultos o humillaciones, que según Fernández Ortega era debido al conflicto de roles y límites. Si la paciente y su pareja no eran capaces de negociar de forma adecuada los nuevos roles debido a la nueva etapa familiar que les iba a tocar vivir desde que apareciera la fibromialgia, podría llevar a faltas de respeto, de culpa, chantajes y pérdidas de alianza entre ellos²¹⁴.

Fundamentalmente creían que sus parejas habían dejado de hacer cosas, especialmente las parejas más jóvenes con hijos pequeños y las que más años llevaban con la enfermedad. Por un lado, la falta de presencia materna hacía que los padres tuvieran que asumir el rol de cuidador tanto de la paciente como de los hijos. Por otro lado, cuantos más años llevaban con la enfermedad, peor percepción de su estado funcional, por lo que se hacían dependientes de su cuidador. Un pequeño grupo de pacientes sí que estaban de acuerdo que a causa de la enfermedad se habían planteado separarse. Posiblemente esto se explicaría por la falta de comprensión y apoyo que sentían las pacientes, y la dificultad de los maridos de convivir con una pareja que tenía una enfermedad con síntomas subjetivos, ausencia de tratamiento y que aparentemente se encontraban sanas.

En el estudio Epiffac informan que la mayor parte de las mujeres que participaron en el estudio presentaban dificultades con sus parejas y un pequeño porcentaje de ellas se habían separado debido a la enfermedad, coincidiendo estos datos con los resultados de nuestro estudio¹⁹⁴.

La presencia de una mujer con fibromialgia en el núcleo familiar había supuesto, en muchos casos, un cambio de paradigma en el funcionamiento de la familia. Algunos de los maridos habían aceptado el rol de cuidador y las pacientes percibían que sus parejas estaban más atentas y preocupadas por la enfermedad, hecho que percibían como apoyo hacia ellas.

En la esfera sexual una amplia mayoría de mujeres afirmaban que la fibromialgia había influido negativamente. La mayoría lo achacaban a la medicación que llevaban pautada, la menopausia, falta de libido y la

dispareunia. Todo esto había llevado a una pérdida de su propia identidad sexual ya que sus maridos se habían acostumbrado a no mantener relaciones sexuales con ellas y habían optado por evitarlas. Los maridos tendían a distanciarse y evitaban las muestras de cariño, al mismo tiempo que ellas se sentían culpables por no poder ofrecerles todo lo que les gustaría. Estos resultados se han observado de forma semejante en otros estudios realizados en mujeres con fibromialgia en Reino Unido o en España^{219,220}. Es importante destacar que el perfil de pareja donde más influía la sexualidad, era en las parejas jóvenes, quienes sobretodo, al principio de la enfermedad mostraban más resistencia al cambio, pero en palabras de García Campayo⁵⁵, a medio y largo plazo las parejas se acababan adaptando y el impacto disminuía.

Habría que destacar que cuando comparábamos los discursos entre hombres y mujeres en el tema de la sexualidad, los hombres hablaban con más reserva de este aspecto. Creemos que, dado que las entrevistadoras eran de sexo femenino y los maridos presentaban una actitud de resignación, dificultó expresar cuestiones íntimas.

Un aspecto que se tuvo en cuenta para valorar cómo la enfermedad repercutía en el ámbito familiar, fue utilizar el *Apgar familiar*. Esta escala valoraba la percepción de la función familiar percibida por las pacientes. En este sentido, y teniendo en cuenta los distintos grados de funcionalidad, la mayor parte de nuestra población presentaba un grado de funcionalidad normal o leve, aunque un tercio presentaba alguna disfuncionalidad familiar en grado moderado o severo. Al comparar nuestros resultados con el estudio Epiffac, se observó que en su población de estudio las pacientes con fibromialgia presentaban unos porcentajes

semejantes a los obtenidos con respecto al *Apgar*¹⁹⁴.

Si equiparábamos el Apgar familiar con otras enfermedades crónicas como el EPOC grave²²¹ y la enfermedad renal crónica terminal²²², los pacientes percibían una funcionalidad familiar semejantes a la de nuestra población. Sin embargo, en enfermedades mentales, como la esquizofrenia, sí que existía una importante disfuncionalidad familiar debido a la gravedad de la enfermedad, la dependencia hacia los cuidadores y la propia discapacidad de la enfermedad²²³.

Las pacientes que tenían más ayuda en sus domicilios en relación a las tareas hogar como limpiar, comprar y cocinar tanto si estaban bien como en brote, tenían menor disfunción. Esto se explicaría porque al recibir el apoyo de sus familiares en actividades de carácter físico para las que presentaban una importante dificultad, percibían mejor el funcionamiento familiar. Del mismo modo, aquellas pacientes que laboralmente estaban en activo también tenían mejor percepción de la función familiar debido a que las tareas estaban más repartidas entre los miembros de la familia y el grado de severidad de los síntomas es menor, como así nos lo confirmaba la literatura revisada¹⁹⁴.

En un estudio realizado en Chile sobre el funcionamiento familiar y la severidad de los síntomas de la fibromialgia observaron que aquellas pacientes que tenían mayor grado de severidad de los síntomas tenían la percepción de peor funcionamiento familiar. El hecho de que la familia no apoyara o no entendiera la sintomatología, provocaba que el individuo sintiera ansiedad y frustración además de que viera disminuida la calidad de vida de los pacientes²²⁴. La existencia de una rela-

ción entre los patrones de interacción familiar y las enfermedades implicaba dolor crónico, advirtiendo que los miembros de las familias que con mayor frecuencia presentaban esta sintomatología, provenían de un entorno familiar con interacciones negativas²²⁵. El hecho de que la familia fuera capaz de adaptarse a la enfermedad, provocaba una disminución de la severidad de los síntomas del paciente ya que, los cambios en los estilos de negociación, asertividad, control, relación de roles y reglas en las relaciones favorecerían la calidad de vida tanto del entorno del paciente como él mismo²²².

Otro estudio realizado por Reich et al afirmaba que el grado de satisfacción familiar estaba relacionado de forma negativa con el dolor y la función física. Los pacientes con más dolor y con una disfunción severa provocaban más sobrecarga en los cuidadores y tenían más disfunción familiar. Concluían el estudio que a más severidad de los síntomas peor funcionamiento familiar²²⁶.

Al estudiar la forma en las que actividades del hogar eran distribuidas se observaba que eran realizadas por las pacientes, aunque una parte afirmaba que había una distribución equitativa de las cargas familiares, sobre todo las más jóvenes. En un estudio cualitativo realizado en la Comunidad Valenciana con mujeres que padecían fibromialgia, afirmaba que por lo general los maridos de las pacientes no solían hacerse cargo de las tareas del hogar, siendo una minoría los que se ocupaban de las tareas del hogar. Además, informaba de que esto generaba importantes conflictos dentro del hogar, conflictos que también se han podido comprobar en nuestros resultados²²⁷.

Habitualmente, las tareas de limpieza, cocinar y cuidado de los hijos

las realizaban más las pacientes y en la actividad de comprar parecía que el reparto era más igualitario. Este patrón era semejante a cuando las pacientes estaban en brote, pero sí que se observaba que recibían más ayuda por otros miembros internos o externos al núcleo familiar. Esto podría explicarse porque cuando las pacientes se encontraban en brote solían estar encamadas debido a la agudización de los síntomas y les provocaba incapacidad para hacer cualquier actividad. En un estudio realizado por E. Briones²²⁷ afirmaba que las actividades del hogar provocaban un incremento de síntomas físicos como dolor y fatiga, que se veían incrementados en la fase de brote, en especial con la actividad de limpiar, coincidiendo con los resultados de este estudio.

Desde el punto de vista económico, aquellas familias con más ingresos económicos recibían más ayudas de otros para las tareas del hogar. El hecho de tener más ingresos permitía tener ciertas comodidades como contratar a una persona que ayudara en las tareas del hogar o incluso un cuidador informal.

Las pacientes que empezaron a trabajar con más de 16 años y que presentaban un grado de formación más elevado, recibían más ayudas por parte de su familia. Probablemente se debía a que pertenecían a un nivel sociocultural más elevado donde parecía que la igualdad entre ambos géneros estaba más presente.

G. Serrano²²⁸ hizo un estudio sobre la distribución de las tareas domésticas en población general. Informaba que las actividades de cocinar y limpiar eran las actividades que con más frecuencia realizaba la mujer, al igual que nuestra población. La tarea donde el reparto era más equitativo entre hombres y mujeres era en la actividad de comprar. En

cuanto al nivel de estudios, se observaba que las tareas domésticas recaían en menor medida sobre la mujer cuando el nivel de estudios aumentaba, similar a lo que ocurría en nuestra muestra. A mayor nivel de estudios, el porcentaje de hogares que confiaban una parte de las tareas a una persona contratada, era mayor, lo que reflejaba un efecto de los ingresos en este comportamiento.

La percepción que tenían los hombres y las mujeres cuando se les preguntaba, de forma separada, sobre las tareas del hogar, mostraban algunas diferencias ya que los hombres afirmaban ayudar más que la percepción que tenían sus parejas. Respecto a la edad, existía una relación poco igualitaria con el reparto de las tareas domésticas. Cuanto mayor era la edad de la persona encuestada, más porcentajes de hogares había en los que la mujer se ocupaba de la mayor parte de tareas²²⁶.

E. Briones explicaba que estas desigualdades dentro del hogar eran debidas a que las pacientes con FM se construían a sí mismas bajo el término de feminidad acentuada de Connell que implicaba empatía, nutrición y cumplimiento, así como una posición subordinada en relación a los hombres. La feminidad acentuada en las pacientes suponía no tener tiempo para descansar, priorizando las tareas del hogar. Charmaz documentó que las mujeres que padecían problemas de salud seguían realizando las tareas domésticas para evitar cargar a otros. E. Briones comentaba, en ese mismo artículo, que a pesar de que las tareas del hogar empeoraban su estado de salud, se sentían útiles. El rol femenino tradicional actuaba en estos casos como una manera de mantener su autoestima en lugar de sentirse una carga para la familia^{227,229,230}. Este hallazgo se observó en otro estudio, en el que los autores encontraron que

las mujeres intentaron normalizar la vida centrándose en las tareas diarias en un intento de distraer sus mentes y aliviar el dolor que dominaba sus vidas diarias²³¹. Otros autores, también demostraron, que las mujeres con FM se sentían bien, a pesar del dolor y la fatiga, cuando tenían la fuerza para hacer las tareas ordinarias de forma independiente, como cuidar a sus hijos, cocinar la cena o limpiar la casa, ajustando las tareas a su capacidad física²³². Al relacionar estos hallazgos con el de la teoría de género, las mujeres intentaban normalizar la vida haciendo tareas diarias como una forma de mantener su poder en el hogar y su identidad femenina²²⁷. Por tanto, se podría concluir que a pesar de que exista una enfermedad crónica dentro del núcleo familiar, que en este caso concreto no es invalidante, la mujer sigue llevando la carga en la realización de las tareas del hogar, como sucede en la población general.

Las pérdidas económicas debidas a la enfermedad han sido manifestadas por las pacientes. La mayoría han reconocido la importante repercusión que ha tenido la enfermedad en la economía del hogar. Algunas habían tenido que pagar especialistas sanitarios privados u optar por terapias alternativas ante la falta de respuesta y comprensión que habían encontrado en la sanidad pública.

El ámbito laboral era el origen de las principales pérdidas económicas. Muchas pacientes habían abandonado sus trabajos por la incapacidad de realizarlos debido a la sintomatología y comorbilidad de la enfermedad, como han mostrado otros estudios^{183,233,234}, relegando a las pacientes a una situación de paro laboral o a ser amas de casa, en la mayoría de casos. La situación laboral era similar a otros estudios realizados^{185,194,233}.

Otras pacientes cambiaron de trabajo por la sintomatología provocada por la enfermedad, la falta de adaptación de los puestos de trabajo por parte las empresas o incluso despidos improcedentes por ser un perfil de población que solía cogerse con frecuencia incapacidades laborales. Cuando cambiaban de trabajo, los salarios podían ser inferiores a los que percibían en el que habían dejado, lo que también suponía un incremento de pérdidas económicas.

En otros casos, la falta de comprensión de ciertas empresas frente a la enfermedad o en las situaciones de brote de la enfermedad obligaba a que un número importante de pacientes necesitara coger una incapacidad temporal, recibiendo menos salario que si trabajaba. El hecho de coger incapacidades temporales era criticado o mal visto en algunos sectores empresariales y, en algunos casos, supuso el despido de la paciente o la propia jubilación.

No eran muchas las pacientes que finalmente habían requerido de una incapacidad permanente. Esto es debido a que el sistema sanitario, pese a que reconoce la FM como enfermedad, no la considera incapacitante, pero sí que acepta la comorbilidad asociada de la enfermedad. Esto supone que las pensiones que se perciben, por lo general, son más bajas que los salarios que recibían cuando trabajan.

En medio de este contexto laboral, existía una repercusión directa sobre el núcleo familiar ya que, si la paciente convivía en pareja, esta asumía la economía familiar llegando incluso a doblar horas o buscarse otro empleo para paliar las pérdidas económicas que suponía que la paciente no tuviera ingresos.

Donde más impacto familiar y económico existía, era en aquellas familias que tenían a su cargo hijos menores.

En otros trabajos realizados sobre el impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar, las pacientes afirmaban que tenían dificultades económicas debido a la enfermedad. Referían tener unas pérdidas mensuales de 700 euros, siendo los principales gastos el consumo de medicación, fisioterapia y actividades deportivas, semejante a lo que sucede con los resultados obtenidos en esta tesis¹⁹⁴.

En un estudio realizado por E. Briones¹⁸⁵ sobre el impacto de la FM en el ámbito laboral concluía diciendo que si hubiera una adaptación de los puestos trabajo por parte de las empresas probablemente las pacientes podrían permanecer más tiempo en el mercado laboral y por tanto tendrían menos pérdidas económicas. La legislación laboral española contempla que las pacientes con FM pueden exigir la adaptación de su situación laboral²³⁵.

Al analizar los discursos de las parejas de las pacientes llamaba la atención que para ellos no había impacto económico mientras que las pacientes lo percibían, al contrario. Probablemente, se debía a que no eran ellos los afectados por la enfermedad ni los que laboralmente tenían el problema.

Llama la atención la disparidad de visiones a la hora de identificar el cuidador principal en las personas entrevistadas. Las pacientes afirmaban que el cuidador principal era, casi siempre, una persona del entorno familiar y habitualmente de género femenino (hermanas, madres o hijas). Este mismo patrón de comportamiento era el que se había venido

observando en otros estudios sociológicos y otras enfermedades crónicas^{138,155,216,236} que afirmaban que la mayor parte de tareas de cuidado eran realizadas por mujeres miembros de la familia y convivientes en el mismo domicilio. Aunque, reconocían que cada vez los hombres asumían más el papel de cuidadores informales, especialmente en ancianos, la atención informal era llevada a cabo por las mujeres²¹⁶. Llamaba la atención que en aquellas mujeres que reconocían a su cuidadora principal no hablaban de la forma negativa en la que podía repercutir la labor de cuidado y el impacto familiar que suponía. El resto de las pacientes entrevistadas afirmaron que nadie les cuidaba porque no tenían ese rol definido dentro del ámbito familiar, porque querían evitar sentirse una carga o porque no querían sentirse enfermas. E. Briones²²⁷ explicaba que las mujeres solían experimentar un periodo de transición entre dejar de ser cuidadoras principales a tener que recurrir a buscar ayuda en su familia, hecho que les incomodaba. Explicaba que existía un conflicto de roles debido a las obligaciones sociales y las expectativas del rol doméstico activo, que tradicionalmente se les asignaba. Esto chocaba con el rol más pasivo de los enfermos que implicaba dejarse ayudar y delegar las obligaciones. Charmaz²³⁰ explicó que las mujeres y sus familias asumían que tenían que funcionar como antes desempeñando el papel de “súper mujer”, en lugar de darse tiempo para descansar y confiar en los hijos y el esposo para hacer las tareas domésticas. En el mismo artículo de E. Briones²²⁷ explicaba que de forma general a las mujeres no les gustaba pedir ayuda porque no querían sentirse dependientes o discapacitadas con el fin de no perturbar la dinámica familiar. Les incomodaba que otras personas ejercieran el rol de cuidar

o que se ocupasen de las actividades del hogar. La condición de ser mujer estaba altamente relacionada con la maternidad y el cuidado a los demás, de ahí que quisieran evitar que las vieran enfermas. Desde el punto de vista cultural, la identidad femenina se basaba en el sacrificio de las propias necesidades con el fin de cuidar a los demás. Según las normas de género, las necesidades de las mujeres iban en segundo lugar y el cuidado y sacrificio de los demás en el primer lugar.

Las parejas y los hijos de las pacientes se identificaban como cuidadores principales en unos casos y en otros afirmaban que eran otros familiares, generalmente, de género femenino quienes se encargaban. El hecho de que las parejas no se solían identificar como cuidadores podría venir explicado por lo expuesto anteriormente. El cuidado era instintivo en el género femenino y por tanto los hombres no lo solían asumir porque no se sentían identificados. En el caso de los hijos, cumpliendo con la regla general, las hijas sí que se identificaron como cuidadoras en algunos casos. En otros casos los hijos de ambos sexos y menor edad, pese a que, si asumían algunas tareas de cuidado de forma inconsciente, no se identificaron como cuidadores porque en la familia ya había algún adulto que se hacía cargo o por el propio grado de madurez no lo llevaban a cabo.

6 CONCLUSIONES

- Los hijos de las pacientes se ven afectados por la enfermedad a nivel del estado de ánimo, abandono de actividades escolares y lúdicas además de presentar síntomas semejantes a los de sus progenitoras.
- La mayor parte de los hijos conocen y se creen que la enfermedad que padecen sus progenitoras es real.
- Las parejas de las pacientes con fibromialgia se ven afectados por la enfermedad a nivel del abandono de actividades lúdicas y sociales y en el estado de ánimo.
- Existe un elevado impacto en la esfera sexual reflejado por los participantes en los grupos focales y las mujeres encuestadas.
- Un tercio de las mujeres encuestadas afirman haberse planteado el divorcio como consecuencia de la enfermedad.
- El nivel de funcionalidad familiar está relacionado con las tareas del hogar de tal manera que las mujeres que tienen menos ayuda tienen un porcentaje más elevado de disfuncionalidad severo-moderado que se ve incrementado cuando están en brote.
- De forma general, las pacientes se ocupan más de limpiar y cocinar, pero la tarea de comprar se comparte más con el cónyuge. Cuando están brote las tareas del hogar se comparten más y las pacientes con mayor poder adquisitivo reciben más ayuda por personas externas al núcleo familiar.
- Las pérdidas de trabajo, las bajas laborales, los cierres de negocios propios y los gastos en sanidad privada suponen importantes pérdidas

económicas para el núcleo familiar siendo más percibidas por las pacientes que por sus cónyuges.

- Los hijos mayores de sexo femenino se identificaron como cuidadores de sus madres.
- Los cónyuges de las pacientes no supieron identificar con claridad el cuidador principal.
- La mitad de las pacientes afirmaron que nadie les cuidaba.

7 ANEXOS

ANEXO I

Encuesta para pacientes.

Marque con una cruz según corresponda.

2. Edad: _____ años

3. ¿Cuál es su país de nacimiento?

- a. España.
- b. Extranjero.
- c. No sabe/No contesta.

4. ¿Cuál es su estado civil legal?

- a. Soltera.
- b. Casada.
- c. Pareja de hecho.
- d. Viuda.
- e. Separada o divorciada legalmente. Si la respuesta es afirmativa, ¿cuántos divorcios ha tenido?
- f. No sabe/No contesta.

5. Nivel de estudios.

- a. Estudios primarios.
- b. Graduado escolar.
- c. Bachillerato/FP
- d. Estudios universitarios.

6. Con respecto a los familiares que viven con usted, marque y añada el número en el caso que convenga:

- a. Pareja.
- b. Hijo (número)
- c. Hija (número)
- d. Hermano

- e. Hermana
- f. Madre
- g. Padre.
- h. Amigo.
- i. Amiga
- j. Suegro.
- k. Suegra
- l. Otros (indíquelo)

7. Si tiene hijos, ¿Cuántos de sus hijos se han emancipado? ¿A qué edad y por qué motivo (estudios, pareja...)?

8. Edad de inicio de la actividad laboral:

9. Profesión. (Anotar la profesión habitual o realizada durante más tiempo por el paciente a lo largo de su vida): _

10. Situación de invalidez

- a. No presenta ningún tipo de invalidez.
- b. Litigio o recurso para solicitar invalidez.
- c. Invalidez permanente parcial.
- d. Invalidez permanente total.
- e. Invalidez permanente absoluta.
- f. Gran invalidez

11. Situación laboral-actual (paciente)

- a. Ama de casa.
- b. Autónomo.
- c. Empleado.
- d. Baja laboral —> Motivo de baja laboral: ___
- e. Paro laboral.
- f. Jubilación por edad.
- g. Jubilación por enfermedad.

12. Situación laboral actual (pareja, si la tuviera)

- a. Ama de casa.
- b. Autónomo.
- c. Empleado.

- d. Baja laboral —> Motivo de baja laboral: ____
- e. Paro laboral.
- f. Jubilación por edad.
- g. Jubilación por enfermedad.

13. Número de dependientes económicos, aunque usted no esté trabajando en el momento actual:

nº de personas que tiene a su cargo (hijos, parejas, padres...)

Nº: _____ PARENTESCO: _____

14. ¿A cuánto ascienden los ingresos medios mensuales por el(los) empleo(s) que realizan actualmente la unidad familiar?

- a. Menos de 500 euros.
- b. Entre 500 y 1000 euros.
- c. Entre 1000 y 1500 euros.
- d. Entre 1500 y 2000 euros.
- e. Entre 2000 y 3000 euros.
- f. Más de 3000 euros.

15. Edad en la que se iniciaron los síntomas de la fibromialgia:

16. Edad en la que fue diagnosticada de fibromialgia: _____

17. Rellene con una cruz el cuadro que se muestra a continuación con una casilla.

Se entiende como familia, las personas que normalmente vivan con usted. En caso de vivir solo, su familia está formada por aquellas personas con quienes tenga actualmente relaciones emocionales muy estrechas.

APGAR FAMILIAR. ADULTOS

FUNCIÓN	Nunca (0 puntos)	Casi Nunca (1 puntos)	Algunas veces (2 puntos)	Casi siempre (3 puntos)	Siempre (4 puntos)
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad.					
Me satisface la participación que mi familia me brinda y me permite.					
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Me satisface cómo mi familia expresa afectos y responde a mis emociones, como rabia, tristeza, amor, etc.					
Me satisface cómo compartimos en mi familia: a) el tiempo para estar juntos; b) los espacios de la casa; c) el dinero.					

M.E.P

18. ¿Quién realiza las tareas de la casa habitualmente? Complete el cuadro con una cruz.

	Limpiar	Cocinar	Comprar	Planchar	Recoger a los hijos/as	Deberes con los hijos/as
Marido						
Mujer						
Hijo/a						
Otros						
Nadie						

19. ¿Quién realiza las tareas de la casa habitualmente cuando se encuentra indispuesta a causa de la fibromialgia?

	Limpiar	Cocinar	Comprar	Planchar	Recoger a los hijos/as	Deberes con los hijos
Marido						
Mujer						
Hijo/a						
Otros						
Nadie						

20. ¿Crees que la fibromialgia afecta a la sexualidad? Marque con una cruz una o varias respuestas.

- No afecta.
- Disminución en el número de encuentros sexuales.
- Insatisfacción sexual.
- Disminución del deseo.

21. Marque con una cruz según el grado de acuerdo o desacuerdo que tenga con las siguientes afirmaciones.

	Total acuerdo	Acuerdo	No estoy segura	Desacuerdo	Total desacuerdo
Mis hijos/as se han hecho mayores antes de tiempo.					
Mis hijos/as han dejado de jugar o hacer deberes por estar conmigo cuando no estoy bien.					

Mis hijos/as le han bajado las notas debido a que yo no le he podido atender.					
Mis hijos/as quiere encargarse de la medicación y estar conmigo cuando no estoy bien.					
Mis hijos/as no se creen que estoy enferma.					
Algunos de mis hijos tienen síntomas parecidos a los míos.					
Alguno de mis hijos se preocupa excesivamente de su salud.					
A mis hijos no les ha afectado mi enfermedad.					

22. Marque con una cruz según el grado de acuerdo o desacuerdo que tenga con las siguientes afirmaciones.

	Total acuerdo	Acuerdo	No estoy segura	Desacuerdo	Totalmente desacuerdo
Mi marido ha dejado de hacer cosas por estar conmigo.					
En alguna ocasión nos hemos planteado separarnos.					
A mi marido le ha afectado mi enfermedad, está más triste.					
Mi marido es más cariñoso y más amable desde que tengo la enfermedad					
A mi marido no le ha afectado mi enfermedad.					

ANEXO II

Cuestionario Epiffac. Anexo A.

INSTRUCCIONES. Complete todas las preguntas siguiendo las instrucciones del manual de recogida de datos. Recuerde que las preguntas sólo tienen una posible respuesta están identificadas con la (E) y las preguntas que puede marcarse más de una respuesta están identificadas con una (M)

1. Fecha de nacimiento:

2. Sexo (E).

3. ¿Cuál es su estado civil legal? (E)

- Soltera.
- Casada.
- Pareja de hecho.
- Viuda.

4. Nivel de estudios (E):

- No sabe leer ni escribir.
- Sabe leer y escribir.
- Estudios primarios.
- Graduado escolar.
- Bachillerato/FP
- Estudios universitarios.

5. Edad de inicio de la actividad laboral: _____

6. Profesión. (Anotar la profesión habitual o realizada durante más tiempo por el paciente a lo largo de su vida):

7. Categoría profesional (E):

- Trabajador no especializado
- Trabajador especializado
- Administrativo

- Docente
- Profesional autónomo.
- Profesional liberal
- Artesano-artista
- Estudiante
- Ama de casa

8. Situación de invalidez (E):

- No presenta ningún tipo de invalidez.
- Litigio o recurso para solicitar invalidez.
- Invalidez permanente parcial.
- Invalidez permanente total.
- Invalidez permanente absoluta.
- Gran invalidez

9. Situación laboral-actual (paciente) (E):

- Ama de casa.
- Autónomo.
- Empleado. → Tipo de contrato: _____
- Baja laboral → Motivo y tiempo de baja laboral: ____
- Paro laboral.
- Jubilación por edad.
- Jubilación por enfermedad.

10. Situación laboral actual (pareja) (E):

- Ama de casa.
- Autónomo.
- Empleado. → Tipo de contrato: _____
- Baja laboral → Motivo y tiempo de baja laboral: ____
- Paro laboral.
- Jubilación por edad.
- Jubilación por enfermedad.

11. Después de la fibromialgia, ¿cuántas ocupaciones ha tenido?

(se deben incluir todos los empleos, incluyendo los que se desarrollen por cuenta propia)

Nº de empleos: _____

12. Número de dependientes económicos, aunque usted no esté trabajando en el momento actual:

nº de personas que tiene a su cargo (hijos, parejas, padres...)

Nº: _____

PARENTESCO: _____

13. ¿A cuánto ascienden los ingresos medios mensuales por el(los) empleo(s) que realizan actualmente la unidad familiar? (E)

- Menos de 500 euros.
- Entre 500 y 1000 euros.
- Entre 1000 y 1500 euros.
- Entre 1500 y 2000 euros.
- Entre 2000 y 3000 euros.
- Más de 3000 euros.

14. Régimen de la Seguridad Social (E):

- General.
- Autónomo.
- Otros.

15. Horario laboral:

De.....a..... (días de la semana)

Desde las..... Hasta las..... (horas).....

Descanso de..... (horas) a lo largo de la jornada laboral
.....días de vacaciones.

16. ¿Se ha visto obligado a cambiar su horario laboral con motivo de su enfermedad? (E)

- No.
- Sí, reducción de jornada —> ____ (horas reducidas)
- Sí, cambio de turno —> _____ (*especificar*)
- Sí, otro tipo de cambio —> _____ (*especificar*)

17. ¿Se ha visto obligado a cambiar de trabajo con motivo de su enfermedad? (E)

- Sí.
- No.

18. Posiciones en el trabajo (E):

- Sentado.
- De pie.
- Sentado-de pie.

19. Cargas físicas (E):

- Si ----- 0-2 kg 2-4kg > 4kg
- No

20. Satisfacción laboral si está trabajando en el momento actual (E):

- ¿Está satisfecha con su empleo? 1. Si 2. No.
- ¿Está satisfecha con la relación con sus compañeros? 1. Si 2. No.
- ¿Está satisfecho con la relación de sus superiores? 1. Si 2. No.
- ¿Ha pensado en cambiar de empleo? 1. Si 2. No.

ANEXO III

Carta para colaboradores médicos.

IMPACTO DE LA FIBROMIALGIA EN EL NÚCLEO FAMILIAR.

Estimados/as compañeros/as:

Mi nombre es Luz de Myotanh Vázquez Canales. Soy R4 de Medicina Familiar y Comunitaria. Hace unos meses que decidí junto a mi tutora Inmaculada Pereiró, médico de familia adjunta al C.S Puerto de Sagunto 2, realizar mi tesis doctoral en cómo impacta la fibromialgia en el núcleo familiar.

El proyecto que estamos elaborando consta de varias de partes que expongo.

- Inicialmente realizaremos una entrevista clínica personalizada con cada una de las pacientes que será grabada y posteriormente se analizarán los datos obtenidos de cada entrevista.
- Posteriormente cuando los datos estén analizados pasaremos una encuesta a las pacientes y a los miembros de la familia de las pacientes que quieran participar.
- Finalmente se realizarán grupos focales constituidos por miembros de la familia y pacientes donde se hará una puesta en común de los problemas que comparten cada uno de los miembros de la familia y las pacientes, a partir de preguntas abiertas.

Todos estos datos se recogerán y se analizarán estadísticamente para ver si hay variables comunes o diferentes atendiendo a los distintos tipos de estructuras familiares.

Es por ello que me gustaría contar con todos vosotros para poder llevar a cabo mi tesis doctoral y poder aportar dentro de este campo un aspecto del que por el momento se conoce poco.

Os agradezco de antemano vuestra colaboración y apoyo para poder realizar el estudio.

Para cualquier duda os pongo a mi disposición mi correo electrónico: zuldemyotanh@hotmail.com

Atentamente,

Luz de Myotanh Vázquez Canales.

ANEXO IV

Documento de autorización para consulta de historias clínicas.

DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN PARA CONSULTAR DATOS DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS.



AUTORIZACIÓN PARA CONSULTAR DATOS DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS

Nombre y apellidos solicitante: D.uz de Myctank Vázquez Canales
Nº Colegiado: 46/462349
Fecha: 16/03/2016

Declaro: Que soy conocedor de la Ley de Protección de datos de carácter personal y me comprometo a guardar confidencialidad de la información que pueda llegar a conocer en el desarrollo de esta actividad.

Motivo solicitud: Realización de tesis doctoral en la Universidad de Valencia sobre el "Impacto de la Fibromialgia en el núcleo familiar"

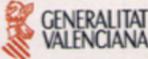
Quien dirige el proyecto: D.ña Inmaculada Ferreró Benquer, adjunta de MijC del C.S. Pueblo de Sagunto 2; D. Eduardo-Jesús Aguilar García-Iturrospe, psiquiatra del H. Clínico.

Datos que solicita: Solicita el listado de pacientes con Fibromialgia correspondiente con el código 729.3 y 729.0 del CIE-9, que incluya: población; sexo; teléfonos de contacto; año de diagnóstico; consultas a urgencias, servicio de reumatología y rehabilitación y Salud Mental.



ANEXO V

Carta de aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).



GENERALITAT
VALENCIANA



HOSPITAL SAGUNTO S.C.E.
Comité Ético de Investigación Clínica
Av. Ramón y Cajal s/n
46520 Sagunto, Valencia

CONSELLERIA DE SANITAT

Informe del Comité Ético de Investigación Clínica (Estudio de Investigación)

Don **Francisco Javier Abad Gimeno**, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del **Hospital de Sagunto y C.E.**,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado en su sesión de fecha **27 de abril de 2016**, el Estudio de Investigación titulado:

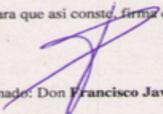
El impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en un departamento de la Comunidad Valenciana.

Con **número de registro 2016_07_PI** y se ajusta a las normativas éticas sobre investigación biomédica con sujetos humanos y es viable en cuanto al planteamiento científico, objetivos, material y métodos descritos en la solicitud.

En consecuencia este Comité acuerda emitir **Informe favorable** de dicho Proyecto de Investigación que será realizado bajo la supervisión del/de la **Dr/a. Luz de Myotanh Vázquez Canales** del Servicio de CS Puerto II como Investigador/a principal.

Y para que así conste, firma el presente en **Puerto de Sagunto**, a 9 de mayo de 2016.

Firmado: Don **Francisco Javier Abad Gimeno**



CEIC-EO 7

Don Francisco Javier Abad Gimeno, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de Sagunto

CERTIFICA:

Que la composición del CEIC en la reunión celebrada el día 27 de abril de 2016 ha sido la siguiente:

Asisten:

Dr. F. Javier Abad Gimeno	Farmacéutico de Hospital. Farmacia. Comisión de Investigación. Comisión de Bioética. Secretario.
Dr. Gonzalo Palomar Peris	Médico. Atención Primaria.
D. Miguel F. Pérez Antoni	Licenciado en Derecho Miembro lego ajeno a la profesión sanitaria.
D. Inmaculada Huguet García	Diplomada en Enfermería. Adjunta a la Dirección de Enfermería.
D. Sergio Fernández Martínez	Médico. Medicina Preventiva
Dra. Amparo Miralles Bacete	Médica. Análisis Clínicos. Comisión de Investigación. Presidenta.
Dra. Cristina Rivas Jueas	Médica. Pediatría.

No asisten/Excusan:

Dr. Esteban Morcillo	Médico. Farmacología Clínica. No vinculado laboralmente al centro.
Dr. José M ^o Pascual Izuel	Médico. Medicina Interna. Comisión de investigación. Vicepresidente.
Dr. Jesús Larruga Riera	Farmacéutico. Atención Primaria.
Dña. Elvira Buch Villa	Médica. Cirugía.
Dr. Vicent Lopez Camps	Médico. Unidad de Cuidados Intensivos. Comisión de Bioética.
D. César del Carmen García	Miembro ajeno a la profesión sanitaria Miembro independiente de cualquier centro que pueda solicitar al CEIC la evaluación de un protocolo como Comité local. No vinculado laboralmente al Centro.
Dr. José Luis Chover Lara	Médico. Director Gerente Hospital Sagunto.

Que el investigador principal de un ensayo clínico, *no participa* en la evaluación ni en el dictamen de los protocolos de ensayo clínico.

Que este CEIC trabaja según las normas de Buena Práctica Clínica cumpliendo las leyes reguladoras aplicables.

Puerto de Sagunto, 27 de abril de 2016

Firmado: Dr. Fco. Javier Abad Gimeno, Secretario del CEIC.
Tel 96.233.94.33-4; Fax 96.233.94.36; e-mail: abad_jav@gva.es

ANEXO VI

Carta informativa para pacientes.

Estimados/as pacientes:

Mi nombre es Luz de Myotanh Vázquez Canales. Soy R4 de Medicina Familiar y Comunitaria. Hace unos meses que decidí junto a mi tutora Inmaculada Pereiró, médico de familia adjunta al C.S Puerto de Sanguento 2, realizar mi tesis doctoral en cómo impacta la fibromialgia en el núcleo familiar.

El proyecto que estamos elaborando consta de varias de partes que expongo.

- Inicialmente realizaremos una entrevista clínica personalizada con cada una de las pacientes que será grabada y posteriormente se analizarán los datos obtenidos de cada entrevista.
- Posteriormente cuando los datos estén analizados pasaremos una encuesta a las pacientes y a los miembros de la familia de las pacientes que quieran participar.
- Finalmente se realizarán grupos focales constituidos por miembros de la familia y pacientes donde se hará una puesta en común de los problemas que comparten cada uno de los miembros de la familia y las pacientes, a partir de preguntas abiertas.

Todos estos datos se recogerán y se analizarán estadísticamente para ver si hay variables comunes o diferentes atendiendo a los distintos tipos de estructuras familiares.

Es por ello que me gustaría contar con todos vosotros para poder llevar a cabo mi tesis doctoral y poder aportar dentro de este campo un aspecto del que por el momento se conoce poco.

Para poder participar en dicho estudio deberá firmar previamente el consentimiento informado, que adjuntamos, en el que usted se compromete de forma voluntaria a participar y nosotros a guardar en todo momento la confidencialidad de los datos obtenidos.

Os agradezco de antemano vuestra colaboración y apoyo para poder realizar el estudio.

Para cualquier duda os pongo a mi disposición mi correo electrónico: zuldemyotanh@hotmail.com

Atentamente.

Luz de Myotanh Vázquez Canales.

ANEXO VII

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

- Fecha de realización:

Rellene las casillas con una cruz si está de acuerdo.

1. Confirmando que he leído y que entiendo la hoja de información sobre este proyecto y que he tenido la oportunidad de hacer preguntas al respecto	
2. Comprendo que mi participación es voluntaria.	
3. Comprendo que la información facilitada será examinada por los investigadores o por las autoridades reguladoras cuando sea relevante para mi participación en este proyecto, garantizando la confidencialidad según la Ley Orgánica de Protección de datos (LOPD).	
4. Acepto colaborar con este proyecto, sabiendo que puedo dejar de contestar al cuestionario si así lo considero una vez conocido, tal y como se contempla en los Derechos ARCO del paciente.	

Nombre del paciente

Fecha

Firma

Nombre del médico

Fecha

Firma

ANEXO VIII

Consentimiento de los padres/madres/tutores/as para autorizar a los/las menores de edad.

De acuerdo con el Código Civil y la Ley del Menor de 1995.

Yo, D/Dña _____
madre, padre o tutor/a, con DNI _____
estoy de acuerdo en que mi hijo/a participe en el estudio de la tesis doctoral “*El impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en un departamento de la Comunidad Valenciana*”, tras haber leído y entendido la carta explicativa del estudio.

Sagunto a de de 20

Firma del representante legal

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Van Hecke O, Torrance N, Smith BH. Chronic pain epidemiology - where do lifestyle factors fit in? *Br J pain* [Internet]. 2013 Nov [cited 2018 Oct 12];7(4):209–17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26516524>
2. Dueñas M, Salazar A, Ojeda B, Fernández-Palacín F, Micó JA, Torres LM, et al. A Nationwide Study of Chronic Pain Prevalence in the General Spanish Population: Identifying Clinical Subgroups Through Cluster Analysis. *Pain Med (United States)* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2018 Oct 12];16(4):811–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25530229>
3. Fernández M, Bouzas D, Martín M del C. Patología osteomuscular y dolor crónico: rotación multidisciplinar para médicos de atención primaria. *Rev la Soc Española del Dolor*. 2017.
4. Torralba A, Miquel A, Darba J. Situación actual del dolor crónico en España: Iniciativa “pain Proposal.” *Rev la Soc Esp del Dolor* [Internet]. 2014 Feb [cited 2019 Apr 29];21(1):16–22. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462014000100003&lng=en&nrm=iso&tlng=en
5. Carmona L, Gabriel R, Ballina J, Laffon A, EPISER G de estudio. Proyecto EPISER 2000: prevalencia de enfermedades reumáticas en la población española. *Rev Española Reumatol* [Internet]. 2001;28(1):18–25. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-proyecto-episer-2000-prevalencia-enfermedades-15193>
6. Froriep R. Die rheumatische Schwiele. Ein Beitrag zur Pathologie u. Therapie des Rheumatismus [Internet]. Weimar. 1843

- [cited 2018 Oct 12]. p. 057–61. Available from: http://zfbf.thulb.uni-jena.de/receive/jportal_jparticle_00238250
7. Gowers WR. A lecture on lumbago, its lessons and analogues: delivered at the National Hospital for the Paralysed and Epileptic. *Br Med J* [Internet]. 1904 Jan 16 [cited 2018 Oct 12];1(2246):117–21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20761312>
 8. Stockman R. Obituary [Internet]. Glasgow; 1912 [cited 2018 Oct 12]. 264–267 p. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5283529/pdf/edinbmedj74420-0056.pdf>
 9. Shah JP, Thaker N, Heimur J, Aredo J V, Sikdar S, Gerber L. Myofascial trigger points then and now: a historical and scientific perspective. *PM R* [Internet]. 2015 Jul [cited 2018 Oct 12];7(7):746–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25724849>
 10. Espino ML, Carlos J, Adán M. Fibromialgia. *Clínica y Salud* [Internet]. 2008 [cited 2018 Oct 12];19(3):343–58. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000300005
 11. Häuser W, Eich W, Herrmann M, Nutzinger DO, Schiltenswolf M, Henningsen P. Fibromyalgia syndrome: classification, diagnosis, and treatment. *Dtsch Arztebl Int* [Internet]. 2009 Jun [cited 2018 Oct 12];106(23):383–91. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19623319>
 12. Moldofsky H, Scarisbrick P, England R, Smythe H. Musculoskeletal symptoms and non REM sleep disturbance in patients with “fibrositis syndrome” and healthy subjects. *Psychosom Med* [Internet]. 1975 [cited 2018 Oct 12];37(4):341–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/169541>

13. Yunus MB. Primary fibromyalgia syndrome: current concepts. *Compr Ther* [Internet]. 1984 Aug [cited 2018 Oct 12];10(8):21–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6590171>
14. Yunus MB. Editorial review: an update on central sensitivity syndromes and the issues of nosology and psychobiology. *Curr Rheumatol Rev* [Internet]. 2015;11(2):70–85. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84937133193&doi=10.2174%2F157339711102150702112236&part-nerID=40&md5=732d85408a1194085eb12582b06d62d8>
15. Wolfe F, Smythe HA, Yunus MB, Bennett RM, Bombardier C, Goldenberg DL, et al. The American College of Rheumatology 1990, criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the Multicenter Criteria Committee. *Arthritis Rheum* [Internet]. 1990 Feb [cited 2018 Mar 7];33(2):160–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2306288>
16. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud (10ma revisión) CIE X [Internet]. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems - ICD-10. 2015 [cited 2018 Oct 12]. F00-F99 p. Available from: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume1.pdf>
17. Social M de SC y B. CIE-9-ES diagnósticos [Internet]. eCIE-Maps v3.1.6. 2018 [cited 2018 Mar 7]. Available from: https://eciemaps.msssi.gob.es/ecieMaps/browser/index_9_mc.html#search=FIBROMIAL-GIA&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1520417605033&indiceAlfabetico=fibromialgia&listaTabular=&expand=0&clasificacion=&version=

18. Ministerio de Sanidad. CIE-10-ES diagnósticos [Internet]. eCIEMaps v3.1.6. 2018 [cited 2018 Mar 7]. Available from: https://eciemaps.msssi.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html#search=FIBROMIALGIA&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1520417482943&indiceAlfabetico=fibromialgia&listaTabular=&expand=0&clasificacion=&version=
19. Arredondo AE, Ojeda I, Gutiérrez O. La fibromialgia con una visión desde la Atención Primaria. *Rev Médica Electrónica* [Internet]. 2018 Sep 28 [cited 2018 Oct 12];40(5). Available from: <http://revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/2229>
20. Cabo A, Cerdá G, Trillo JL. Fibromyalgia: prevalence, epidemiologic profiles and economic costs [Internet]. Vol. 149, *Medicina Clinica*. Elsevier Doyma; 2017 [cited 2018 Jan 4]. p. 441–8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775317304773>
21. Danet A. Evaluación de una estrategia formativa entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. Vol. 16. 2016. p. 296–312.
22. Mur T, Llordés M, Custal M, López G, Martínez S. Profile of patients with fibromyalgia being treated in primary care centers in Terrassa, a city in northeastern Spain. *Reumatol Clin* [Internet]. 2017 Sep [cited 2018 Oct 12];13(5):252–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1699258X16300523>
23. Nishishinya B, Requeijo C, Salas K, Urrútia G. Evaluación y abordaje de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica [Internet]. 2017 [cited 2018 Nov 1]. Available from: <http://aquas.gencat.cat>
24. Organización Mundial de la Salud. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud.

- Glob Health Promot [Internet]. 2008 [cited 2018 Oct 12];40. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf?sequence=1
25. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Europea de Salud en España 2009. Resultados [Internet]. Inebase. 2010 [cited 2018 Oct 12]. Available from: http://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Tend_salud_30_indic.pdf
 26. Arnold LM, Hudson JI, Hess E V., Ware AE, Fritz DA, Auchenbach MB, et al. Family Study of Fibromyalgia. *Arthritis Rheum* [Internet]. 2004 Mar [cited 2018 Feb 26];50(3):944–52. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/art.20042>
 27. Briones E. The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. Vol. 10, *Global Health Action*. 2017.
 28. Häuser W, Ablin J, Fitzcharles M-A, Littlejohn G, Luciano J V., Usui C, et al. Fibromyalgia. *Nat Rev Dis Prim* [Internet]. 2015;(August):15022. Available from: <http://www.nature.com/articles/nrdp201522>
 29. Raphael KG, Janal MN, Nayak S, Schwartz JE, Gallagher RM. Psychiatric comorbidities in a community sample of women with fibromyalgia. *Pain* [Internet]. 2006 Sep [cited 2018 Oct 13];124(1–2):117–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16698181>
 30. Buskila D, Shnaider A, Neumann L, Zilberman D, Hilzenrat N, Sikuler E. Fibromyalgia in hepatitis C virus infection. Another infectious disease relationship. *Arch Intern Med* [Internet]. 1997 Nov 24 [cited 2019 Jan 20];157(21):2497–500. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9385302>

31. Simms RW, Zerbini CA, Ferrante N, Anthony J, Felson DT, Craven DE. Fibromyalgia syndrome in patients infected with human immunodeficiency virus. *Am J Med* [Internet]. 1992 [cited 2019 Jan 20];92(4):368–74. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/1558083/>
32. Batheja S, Nields JA, Landa A, Fallon BA. Post-Treatment Lyme Syndrome and Central Sensitization. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 2013 Jul [cited 2019 Jan 20];25(3):176–86. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24026711>
33. Rea T, Russo J, Katon W, Ashley RL, Buchwald D. A prospective study of tender points and fibromyalgia during and after an acute viral infection. *Arch Intern Med* [Internet]. 1999 Apr 26 [cited 2019 Jan 20];159(8):865–70. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10219933>
34. Hudson JI, Pope HG. The concept of affective spectrum disorder: relationship to fibromyalgia and other syndromes of chronic fatigue and chronic muscle pain. *Baillieres Clin Rheumatol* [Internet]. 1994 Nov [cited 2018 Oct 13];8(4):839–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7850883>
35. Clauw DJ. Fibromyalgia. *Jama* [Internet]. 2014;311(15):1547. Available from: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2014.3266>
36. Yunus MB. Fibromyalgia and overlapping disorders: the unifying concept of central sensitivity syndromes. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2007 Jun [cited 2019 Jan 20];36(6):339–56. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17350675>
37. Woolf CJ. Central sensitization: implications for the diagnosis and treatment of pain [Internet]. Vol. 152, *Pain*. 2011 [cited

- 2019 Jan 20]. p. S2-15. Available from: <http://content.wkhealth.com/link-back/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00006396-201103001-00002>
38. Kuner R. Central mechanisms of pathological pain. *Nat Med* [Internet]. 2010 Nov 14 [cited 2019 Jan 20];16(11):1258–66. Available from: <http://www.nature.com/articles/nm.2231>
 39. Nijs J, Meeus M, Versijpt J, Moens M, Bos I, Knaepen K, et al. Brain-derived neurotrophic factor as a driving force behind neuroplasticity in neuropathic and central sensitization pain: a new therapeutic target? *Expert Opin Ther Targets* [Internet]. 2014 Apr 3 [cited 2019 Jan 20];19(4):565–76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25519921>
 40. Ji RR, Culley DJ, Maixner W. Neuroinflammation and central sensitization in chronic and widespread pain. 2018;1–24.
 41. Ji RR, Berta T, Nedergaard M. Glia and pain: Is chronic pain a gliopathy? In: *Pain* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jan 20]. p. S10–28. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23792284>
 42. Yunus MB. The prevalence of fibromyalgia in other chronic pain conditions [Internet]. Vol. 2012, *Pain Research and Treatment*. 2012 [cited 2019 Jan 20]. p. 1–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22191024>
 43. Suzuki R, Dickenson A. Spinal and supraspinal contributions to central sensitization in peripheral neuropathy [Internet]. Vol. 14, *NeuroSignals*. 2005 [cited 2019 Jan 20]. p. 175–81. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16215300>
 44. Falk S, Dickenson AH. Pain and nociception: mechanisms of cancer-induced bone pain [Internet]. Vol. 32, *Journal of Clinical Oncology*. 2014 [cited 2019 Jan 20]. p. 1647–54. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24799469>

45. Murga I, Guillen V, Lafuente JV. Cambios en la resonancia magnética cerebral asociados al síndrome de fibromialgia [Internet]. Vol. 148, Medicina Clínica. 2017 [cited 2018 Mar 18]. p. 511–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2017.01.034>
46. Walitt B, Čeko M, Gracely JL, Gracely RH. Neuroimaging of central sensitivity syndromes: key insights from the scientific literature HHS Public Access. *Curr Rheumatol Rev* [Internet]. 2016;12(1):55–87. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4785050/pdf/nihms-757687.pdf>
47. Torres X, Bailles E, Collado A, Taberner J, Gutierrez F, Peri JM, et al. The symptom checklist-revised (SCL-90-R) is able to discriminate between simulation and fibromyalgia. *J Clin Psychol* [Internet]. 2010 May 6 [cited 2018 Oct 13];66(7):774–90. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20527056>
48. Manuel E, Roth P, Sempere M, Palop V. Síndrome de fibromialgia [Internet]. *Guías Fisterra*. 2016. p. 7. Available from: <https://www.fisterra.com/univadis/ficha.asp?idFicha=175>
49. Higgs JB. Fibromyalgia in Primary Care [Internet]. Vol. 45, *Primary Care - Clinics in Office Practice*. 2018 [cited 2018 Jul 30]. p. 325–41. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0095454318300137>
50. Guinot M, Launois S. Fibromialgia : fisiopatología y apoyo terapéutico. *EMC*. 2015;36(15):1–12.
51. Fitzcharles MA, Ste-Marie PA, Goldenberg DL, Pereira JX, Abbey S, Choinière M, et al. 2012 Canadian guidelines for the diagnosis and management of fibromyalgia syndrome: Executive summary [Internet]. Vol. 18, *Pain Research and Management*. Hindawi; 2013 [cited 2018 Sep 4]. p. 119–26. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/prm/2013/918216/>

52. Andreu L, García A. Estudio de caso: aplicación de un tratamiento cognitivo-comportamental para la fibromialgia en una unidad de salud mental. *Àgora Salut* [Internet]. 2015;1:173–86. Available from: http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/118303/14_Laura_Andreu%2C_Azucena_García.pdf?sequence=1&isAllowed=y
53. Kravitz HM, Katz RS. Fibrofog and fibromyalgia: a narrative review and implications for clinical practice [Internet]. Vol. 35, *Rheumatology International*. Springer Berlin Heidelberg; 2015 [cited 2018 Mar 18]. p. 1115–25. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00296-014-3208-7>
54. Glass JM. Fibromyalgia and cognition. *J Clin Psychiatry* [Internet]. 2008 [cited 2018 Mar 18];69 Suppl 2:20–4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18537459>
55. García J, Alda M. La vivencia de la sexualidad en pacientes con fibromialgia: estudio cualitativo [Internet]. *Archivos de Psiquiatría*. 2004 [cited 2018 Mar 18]. p. 67(3), 157-168. Available from: <http://psycnet.apa.org/record/2004-21023-001>
56. Goldenberg DL, Editor S, Schur PH, Editor D, Greene JM. Clinical manifestations and diagnosis of fibromyalgia in adults Author. 2008 [cited 2018 Oct 13]; Available from: <https://www.uptodate.com/contents/search?search=Goldenberg%20DL.%20Clinical%20manifestations%20and%20diagnosis%20of%20fibromyalgia%20in%20adults.%20Massachusetts:%20Uptodate%20Waltham;%202015%20%25Bconsultado%2013-12-2015%25>
57. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res* [Internet]. 2010

- Feb 23 [cited 2018 Oct 13];62(5):600–10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20461783>
58. Ministerio de Sanidad. Fibromialgia [Internet]. 2011 [cited 2017 Dec 30]. p. 1–152. Available from: <https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>
59. Wolfe F. The relation between tender points and fibromyalgia symptom variables: evidence that fibromyalgia is not a discrete disorder in the clinic. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 1997 Apr 1 [cited 2018 Mar 22];56(4):268–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9166001>
60. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res* [Internet]. 2010 Feb 23 [cited 2018 Mar 22];62(5):600–10. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/acr.20140>
61. Garzón J, Gavilán E. Fibromialgia. *Actual en Med Fam* [Internet]. 2018 [cited 2018 Apr 4];14(1):145–52. Available from: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=2212
62. Wolfe F, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Häuser W, Katz RL, et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Semin Arthritis Rheum*. 2016;46(3):319–29.
63. Radloff LS. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Appl Psychol Meas* [Internet]. 1977 Jun 26 [cited 2019 May 25];1(3):385–401. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/014662167700100306>
64. Spielberg C. State-Trait Personality Inventory - Mind Garden [Internet]. Palo Alto: Consulting Psychologists Press. 2000

- [cited 2019 May 25]. Available from: <https://www.mind-garden.com/148-state-trait-personality-inventory>
65. Rosenstiel AK, Keefe FJ. The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain* [Internet]. 1983 Sep [cited 2019 May 25];17(1):33–44. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6226916>
 66. Celaya M, Ibáñez D, Laseca N, López À, Romero C, Valls E, et al. Guia per a l'avaluació de la fibromiàlgia i de la síndrome de fatiga crònica [Internet]. 2017 [cited 2018 Oct 30]. Available from: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/f/fibromialgia/documents/guia_avaluacio_fibromialgia_fatiga_cronica.pdf
 67. Giesecke T, Williams DA, Harris RE, Cupps TR, Tian X, Tian TX, et al. Subgrouping of fibromyalgia patients on the basis of pressure-pain thresholds and psychological factors. *Arthritis Rheum* [Internet]. 2003 Oct [cited 2018 Nov 1];48(10):2916–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14558098>
 68. Alegre C, García J, Tomás M, Gómez JM, Blanco E, Gobbo M, et al. Documento de consenso interdisciplinar para el tratamiento de la fibromialgia [Internet]. 2010 [cited 2018 Nov 1]. Available from: [https://www.ac-tapsiquiatria.es/PDFS/38_2/AEP_38\(2\)_108-121.pdf](https://www.ac-tapsiquiatria.es/PDFS/38_2/AEP_38(2)_108-121.pdf)
 69. Sachs L. From a lived body to a medicalized body: diagnostic transformation and chronic fatigue syndrome. *Med Anthropol Cross Cult Stud Heal Illn* [Internet]. 2001 Jan [cited 2018 Oct 13];19(4):299–317. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11800317>

70. Arques S, Calvo J, Giner V, Martín A, Martínez I, Palop V, et al. Atención a pacientes con fibromialgia. *General Valencia Cons Sanit.* 2014;9–22.
71. Häuser W, Walitt B, Fitzcharles MA, Sommer C. Review of pharmacological therapies in fibromyalgia syndrome [Internet]. Vol. 16, *Arthritis Research and Therapy.* 2014 [cited 2018 Sep 4]. p. 1–10. Available from: <http://arthritis-research.com/content/16/1/201>
72. Macfarlane GJ, Kronisch C, Dean LE, Atzeni F, Häuser W, Flub E, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2017 Feb [cited 2018 Apr 4];76(2):318–28. Available from: <http://ard.bmj.com/lookup/doi/10.1136/annrheumdis-2016-209724>
73. Glombiewski JA, Bernardy K, Häuser W. Efficacy of EMG- and EEG-biofeedback in fibromyalgia syndrome: a meta-analysis and a systematic review of randomized controlled trials. *Evidence-based Complement Altern Med* [Internet]. 2013 Sep 3 [cited 2018 Oct 13];2013:962741. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24082911>
74. Winkelmann A, Bork H, Brückle W, Dextl C, Heldmann P, Henningsen P, et al. Physiotherapy, occupational therapy and physical therapy in fibromyalgia syndrome: Updated guidelines 2017 and overview of systematic review articles. *Schmerz* [Internet]. 2017 Jun 10 [cited 2018 Jul 2];31(3):255–65. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00482-017-0203-4>
75. Pinto C. La terapia cognitivo-conductual [Internet]. Royal College of Psychiatrists. 2008 [cited 2018 Oct 13]. Available from: <https://www.rcpsych.ac.uk/expertadvice/translations/spanish/tcccbt.aspx>

76. Lami MJ, José M. Eficacia de la terapia cognitivo-conductual frente al tratamiento médico estándar en mujeres con fibromialgia [Internet]. 2016 [cited 2018 Jul 2]. Available from: <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/43009/25932354.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
77. Gallego J, Alcazar M, Aguilar J, Cangas A, Martínez E, Martínez E. Deporte Inclusivo: Salud, Desarrollo y Bienestar personal [Internet]. 2017 [cited 2018 Jul 5]. Available from: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=WL9QDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA90&dq=ejercicio+aeróbico+y+fibromialgia&ots=_MaUhGpHGo&sig=-iDs7odzfwDuO-LEMN9wYcyRYowE#v=onepage&q=ejercicio+aeróbico+y+fibromialgia&f=false
78. Alonso B. Ejercicio físico en la fibromialgia. Rehabilitación [Internet]. 2013 Jan [cited 2018 Jul 5];37(6):363–74. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0048712003734070>
79. Fernandez J, Sanz D. Evaluation of the acute responses and exercise-induced muscle damage of playing consecutive badminton matches in a day or accumulated matches during several days. Arch Med del Deport [Internet]. 2007;XXIV:121–9. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/46727070>
80. Myrhaug HT, Strøm V, Hafstad E, Kirkehei I, Reinart LM. The Effect of Hydrotherapy for Persons with Musculoskeletal Disorders. Knowledge Centre for the Health Services at The Norwegian Institute of Public Health (NIPH) [Internet]. 2015 [cited 2018 Jul 25]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28510384>

81. Vélez BPL. Ozonoterapia, un complemento para los pacientes con fibromialgia [Internet]. Vol. 4, Revista Española de Ozonoterapia. [s.n.]; 2014 [cited 2018 Oct 5]. p. 27–37. Available from: <http://www.revistaespañoladeozonoterapia.es/index.php/reo/article/view/51/54>
82. Consejería de salud. Tratamiento de la fibromialgia mediante ozonoterapia. Agencia Evaluación Tecnol Sanit Andalucía [Internet]. 2005 [cited 2018 Oct 5];13. Available from: www.juntadeandalucia.es/salud/orgdep/AETSA
83. Wang C, Schmid CH, Fielding RA, Harvey WF, Reid KF, Price LL, et al. Effect of tai chi versus aerobic exercise for fibromyalgia: comparative effectiveness randomized controlled trial. *BMJ* [Internet]. 2018 Mar 21 [cited 2018 Apr 25];360:k851. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29563100>
84. Astin JA, Berman BM, Bausell B, Lee W-L, Hochberg M, Forys KL. The efficacy of mindfulness meditation plus Qigong movement therapy in the treatment of fibromyalgia: a randomized controlled trial. *J Rheumatol* [Internet]. 2003 Oct [cited 2018 Oct 5];30(10):2257–62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14528526>
85. Whitehead A, Gould Fogerite S. Yoga treatment for chronic non-specific low back pain (2017). *Explore* [Internet]. 2017 Jan 12 [cited 2018 Oct 5];13(4):281–4. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD010671.pub2>
86. Sociedad Mindfulness y salud. ¿Qué es Mindfulness? [Internet]. 2018 [cited 2018 Oct 13]. Available from: <https://www.mindfulness-salud.org/mindfulness/que-es-mindfulness/>
87. Grossman P, Tiefenthaler-Gilmer U, Raysz A, Kesper U. Mindfulness training as an intervention for fibromyalgia: evidence of postintervention and 3-year follow-up benefits in

- well-being. *Psychother Psychosom* [Internet]. 2007 [cited 2018 Jul 25];76(4):226–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17570961>
88. Arnau E, Pinazo D. El Mindfulness y su aportación al dolor. [Internet]. 2015 [cited 2018 Jul 25]. Available from: http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/135106/TFG_2015_ArnauRytmanE.pdf?sequence=1&isAllowed=y
89. Álvarez J, Negreros A, Lidia B, Nuño J, Álvarez L. Eficacia de la hipnosis ericksoniana en el síndrome de fibromialgia en mujeres. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* [Internet]. 2007 [cited 2018 Jul 25];45(4):395–401. Available from: <http://www.redalyc.org/html/4577/457745528012/>
90. Karatay S, Okur SC, Uzkeser H, Yildirim K, Akcay F. Effects of acupuncture treatment on fibromyalgia symptoms, serotonin, and substance P levels: a randomized sham and placebo-controlled clinical trial. *Pain Med (United States)* [Internet]. 2018 Dec 6 [cited 2018 Feb 27];19(3):615–28. Available from: <http://academic.oup.com/painmedicine/advance-article/doi/10.1093/pm/pnx263/4689181>
91. Deare JC, Zheng Z, Xue CC, Liu JP, Shang J, Scott SW, et al. Acupuncture for treating fibromyalgia [Internet]. Vol. 2013, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013 [cited 2018 Sep 3]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007070.pub2>
92. Hauser W, Bernardy K, Arnold B, Offenb M, Schiltenswolf M. Eficacia de un tratamiento multicomponente en el síndrome de fibromialgia: metaanálisis de ensayos clínicos controlados aleatorios. *Rev Toxicom y Salud Ment* [Internet]. 2012 [cited 2018 Jul 26];(66):16–27. Available from: https://www.catalbarcelona.com/uploads/rets/Ret66_2.pdf

93. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA, Kalso EA. Carbamazepine for chronic neuropathic pain and fibromyalgia in adults [Internet]. Vol. 2014, Cochrane Database of Systematic Reviews. 2014 [cited 2018 Oct 14]. p. CD005451. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24719027>
94. Wiffen PJ, Derry S, Moore RA, Aldington D, Cole P, Rice AS, et al. Antiepileptic drugs for neuropathic pain and fibromyalgia - an overview of Cochrane reviews. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2013 Nov 11 [cited 2018 Oct 14]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD010567.pub2>
95. Wiffen PJ, Derry S, Lunn MPT, Moore RA. Topiramate for neuropathic pain and fibromyalgia in adults [Internet]. Moore RA, editor. Vol. 2013, Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2013 [cited 2018 Nov 1]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009318>
96. Perrot S, Russell IJ. More ubiquitous effects from non-pharmacologic than from pharmacologic treatments for fibromyalgia syndrome: a meta-analysis examining six core symptoms [Internet]. Vol. 18, European Journal of Pain (United Kingdom). 2014 [cited 2018 Sep 3]. p. 1067–80. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/ejp.564>
97. Richardson K, Fox C, Maidment I, Steel N, Loke YK, Arthur A, et al. Anticholinergic drugs and risk of dementia: case-control study. BMJ [Internet]. 2018 Apr 25 [cited 2018 Oct 14];361:k1315. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29695481>
98. Fernández A, Torruz E, Vázquez L, Vega L. Programa DCAP en Atención Primaria. Depresión. 2017. 46–48 p.
99. Branco J, Tomé A. Pirlindole in the treatment of depression and fibromyalgia. Clin drug Investig [Internet]. 2011;31:675–

89. Available from: https://www.researchgate.net/publication/51605654_Pirlindole_in_the_Treatment_of_Depression_and_Fibromyalgia_Syndrome
100. Häuser W, Wolfe F, Tölle T, Üçeyler N, Sommer C. The role of antidepressants in the management of fibromyalgia syndrome. *CNS Drugs* [Internet]. 2012 Apr 1 [cited 2018 Oct 14];26(4):297–307. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22452526>
101. Calandre EP, Rico F, Slim M. An update on pharmacotherapy for the treatment of fibromyalgia. *Expert Opin Pharmacother* [Internet]. 2015 Jun 13 [cited 2018 Oct 15];16(9):1347–68. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1517/14656566.2015.1047343>
102. Collado A, Solé E. Tratamiento farmacológico racional en la fibromialgia. [Internet]. Vol. 3. 2014 [cited 2018 Sep 4]. Available from: http://www.psicobioquimica.org/fibromialgia_
103. Cording M, Derry S, Phillips T, Moore RA, Wiffen PJ. Milnacipran for pain in fibromyalgia in adults [Internet]. Vol. 2017, *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015 [cited 2018 Sep 3]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD008244.pub3>
104. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Ministerio de Sanidad. Ficha técnica de la duloxetine [Internet]. 2018 [cited 2018 Sep 3]. Available from: https://www.aemps.gob.es/cima/pdfs/es/ft/79370/FT_79370.pdf
105. Bennett RM, Kamin M, Karim R, Rosenthal N. Tramadol and acetaminophen combination tablets in the treatment of fibromyalgia pain: a double-blind, randomized, placebo-controlled study. *Am J Med* [Internet]. 2003 May [cited 2018 Jul

- 31];114(7):537–45. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12753877>
106. Gaskell H, Moore RA, Derry S, Stannard C. Oxycodone for neuropathic pain and fibromyalgia in adults [Internet]. Gaskell H, editor. Vol. 2014, Cochrane Database of Systematic Reviews. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2014 [cited 2018 Oct 14]. Available from:
<http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD010692.pub2>
 107. Skrabek RQ, Galimova L, Ethans K, Perry D. Nabilone for the treatment of pain in fibromyalgia. *J Pain* [Internet]. 2008 Feb [cited 2018 Sep 3];9(2):164–73. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17974490>
 108. Ware MA, Fitzcharles MA, Joseph L, Shir Y. The effects of nabilone on sleep in fibromyalgia: Results of a randomized controlled trial. *Anesth Analg* [Internet]. 2010 Feb 1 [cited 2018 Sep 4];110(2):604–10. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20007734>
 109. Spaeth M, Alegre C, Perrot S, Wang YG, Guinta DR, Alvarez-Horine S, et al. Long-term tolerability and maintenance of therapeutic response to sodium oxybate in an open-label extension study in patients with fibromyalgia. *Arthritis Res Ther* [Internet]. 2013 Nov 11 [cited 2018 Oct 2];15(6):R185. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24286114>
 110. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). Ministerio de Sanidad. Ficha técnica de la memantina [Internet]. 2014 [cited 2018 Nov 1]. Available from:
http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2017/20170914138902/anx_138902_es.pdf
 111. Oliván B, Herrera P, Puebla M, Pérez MC, Andrés E, Fayed N, et al. Efficacy of memantine in the treatment of fibromyalgia: a double-blind, randomised, controlled trial with 6-month follow-up. *Pain* [Internet]. 2014 Dec [cited 2018 Nov

- 1];155(12):2517–25. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25218600>
112. La Révue de Prescrire. Pour mieux soigner, des médicaments a écarter. Bilan 2018. Prescrire [Internet]. 2018 [cited 2018 Nov 1];38(412):137–44. Available from: <http://www.prescrire.org/Fr/109/528/53761/5508/ReportDetails.aspx>
113. Redacción de Prescrire en Inglés. Drugs for Alzheimer’s disease: finally delisted in France! Prescrire [Internet]. 2018 [cited 2018 Nov 1];38:416. Available from: <http://english.prescrire.org/en/81/168/55126/0/NewsDetails.aspx>
114. Jovell AJ, Navarro-Rubio M;, Saha S, Hoerger TJ, Pignone MP, Teutsch SM, et al. The periodic health examination. • Enferm Inflamatoria Intest al día [Internet]. 1996 [cited 2018 Oct 17];107(3S):21–35. Available from: www.cebm.net/levels_of_evidence.asp
115. Alonso P, Rotaecche R, Rigau D, Etxeberria A, Martínez L. La evaluación de la calidad de la evidencia y la graduación de la fuerza de las recomendaciones: el sistema GRADE [Internet]. Fistera. 2017. Available from: <https://www.fistera.com/guias-clinicas/la-evaluacion-calidad-evidencia-graduacion-fuerza-recomendaciones-sistema-grade/>
116. Alonso P, Schünemann HJ, Moberg J, Brignardello R, Akl E, Davoli M, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. BMJ [Internet]. 2016 [cited 2018 Nov 21];353:i2016. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27353417>
117. Instituto Nacional de Estadística. Estado de salud y accidentalidad. Cifras absolutas y relativas [Internet]. INE. 2018 [cited 2018 Oct 17]. Available from: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p419/p01/a2003/10/&file=01011.px>

118. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas. [Internet]. Temas de salud. 2018 [cited 2018 Oct 10]. Available from: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
119. Curtin M, Lubkin IM. What is chronicity? 3rd ed. Jones and Barlett, editors. Chronic illness: Impact and interventions. Sudbury; 1995.
120. Vergeles JM. No todo es clínica En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda? AMF [Internet]. 2013 [cited 2017 Dec 30];9(9):495–500. Available from: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1185
121. Fogarty T. Emotional climate in the family and therapy. The family. Compendium I: the best of the family. [Internet]. Washington; 1978 [cited 2018 Sep 23]. Available from: http://www.cflarchives.org/images/Emotional_Climate.pdf
122. Revilla L. Conceptos e instrumentos de Atención Familiar. In: Monografías Clínicas en Atención Primaria. Barcelona: Doyma; 1994. p. 1–192.
123. Moreno A, Ortega M, Gamero C. Los modelos familiares en España: reflexionando sobre la ambivalencia familiar desde una aproximación teórica. Rev Española Sociol [Internet]. 2017 [cited 2018 Sep 23];26(2):149–67. Available from: <http://dx.doi.org/10.22325/fes/res.2016.5>
124. Flórez JA. Medicina integral: medicina preventiva y asistencial en el medio rural. [Internet]. Medicina Integral. La Sociedad; 2015 [cited 2018 Jun 28]. 57–60 p. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-fibromialgia-13280>
125. Mínguez AM. Family and gender roles in Spain from a comparative perspective. Eur Soc [Internet]. 2010 [cited 2018 Sep 27];12(1):85–111. Available from: <http://www.informa->

- world.com/smpp/title~content=t713685208URL:http://dx.doi.org/10.1080/14616690902890321http://www.informaworld.com/
126. Garcia C, Vaquerizo D. Cuidando al cuidador. *AMF Actual en Med Fam.* 2014;38(4):189–91.
 127. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. [Internet]. Barcelona; 2009 [cited 2018 Sep 22]. Available from: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf
 128. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles [Internet]. 2005 [cited 2018 Sep 27]. Available from: <http://www.dependencia.imserso.es/Inter-Prezent2/groups/imserso/documents/binario/cuidadospmmhogares.pdf>
 129. Rodríguez S, Freire C. Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *Eur J Heal Res* [Internet]. 2017 [cited 2018 Sep 27]; Available from: <https://www.researchgate.net/publication/322644246>
 130. Escuredo B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Rev ROL enfermería*, ISSN 0210-5020, Vol 24, N° 3, 2001, págs 183-189 [Internet]. 2001 [cited 2018 Sep 27];24(3):183–9. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2835245>
 131. McDaniel SH, Campbell TL, Hepworth J, Lorenz A. Family-oriented primary care (2nd ed.) [Internet]. 2004 [cited 2018 Oct 17]. Available from: <http://eknygos.lsmuni.lt/springer/155/Contents and Front Matter.pdf>
 132. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn D. How families affect illness: Research on the Family's Impact on Health. 1st ed. New York: Springer-Verlag; 1990. 16–32 p.

133. Zenarutzabeitia A, Rodríguez J. Manejo de las principales situaciones de transición del ciclo vital (I). *Medico*. 2007;29–30.
134. Rodríguez J, Zenarutzabeitia A. Manejo de las principales situaciones de transición del ciclo vital (II). *Medico*. 2007;27–42.
135. Asen K, Tomson P. *Intervención familiar : guía práctica para los profesionales de la salud*. Paidós; 1997.
136. Salem G, Linares JJ, Lage Tesouro A. *Abordaje terapéutico de la familia*. Masson; 1990.
137. Asen KE, Tomson P. *Intervención familiar : guía práctica para los profesionales de la salud*. Paidós; 1997.
138. Moral M, Juan J, López M, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria* [Internet]. 2003 [cited 2018 Oct 19];32(2):77–85. Available from: <https://medes.com/publication/9305>
139. Wilson HS. Family caregiving for a relative with Alzheimer’s dementia: coping with negative choices. *Nurs Res* [Internet]. 1989 [cited 2018 Oct 27];38(2):94–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2928153>
140. Puig C, Gervas J, Hernández M. Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*. 1992;10:40–3.
141. García M del M, Mateo I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit* [Internet]. 2004;18(Supl.1):132–9. Available from: https://www.researchgate.net/publication/242753958_El_sistema_informal_de_cuidados_en_clave_de_desigualdad
142. Segura J, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria* [Internet]. 1998 Apr 30 [cited 2018 Oct

- 19];21(7):431–6. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-los-enfermos-cronicos-domiciliarios-su-15096?referer=buscador>
143. Ferrell BA, Rhiner M, Grant M, Ferrell BR. Family factors influencing cancer pain management. *Postgrad Med J* [Internet]. 1991 [cited 2018 Oct 19];67 Suppl 2:S64-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1758819>
144. Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización del 2010 al 2014 [Internet]. 2011 [cited 2018 Oct 19]. Available from: https://www.seguras.es/Asistencia-sanitaria/Documents/434/Estrategia_Nacional_CPs_2010_14.pdf
145. Torns T. Conciliación de la vida laboral y familiar o corresponsabilidad : ¿el mismo discurso? *RIDEG Rev Interdiscip Estud género* [Internet]. 2011 [cited 2018 Sep 30];13(1):5–13. Available from: <http://observatori-diagnostics.uab.es/RevistaElectronica/PDF/TeresaTorns01.pdf>
146. Garrido A. Guía de Actuación en Atención Primaria: Atención al cuidador [Internet]. semFYC. 2011 [cited 2018 Sep 30]. Available from: <https://www.semfyc.es/pacientes/soy-cuidador/guias-y-manuales/>
147. Bazo MT, Domínguez C. Los cuidados en salud en las personas ancianas y las políticas familiares [Internet]. 1998 [cited 2018 Sep 30]. Available from: http://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_073_05.pdf
148. Teel CS, Carson P. Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *J Fam Nurs* [Internet]. 2003 Feb 24 [cited 2018 Oct 19];9(1):38–58. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840702239490>
149. Heller JR. National cancer institute [Internet]. Vol. 146, *Journal of the American Medical Association*. 1951 [cited 2018

- Oct 25]. p. 1248. Available from: <https://www.cancer.gov/es-panol>
150. García M del C, Juárez MI. Atendiendo al cuidador. AMF [Internet]. 2011 [cited 2018 Sep 22];7(4):192–9. Available from: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=826
 151. Chirveches E, Roca J, Puigoriol E, Úbeda I, Subirana M, Moreno MT. Predicting Care and Repercussions for Caregivers of Surgical Patients at Home. Rev Enferm [Internet]. 2017 [cited 2019 May 19];40(4):56–64. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30278119>
 152. Roca M, Ubeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, et al. Impact of caregiving on the health of family caregivers]. Aten primaria [Internet]. 2000 Sep 15 [cited 2018 Oct 19];26(4):217–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11100581>
 153. Dillehay RC, Sandys MR. Caregivers for Alzheimer’s Patients: What We are learning from research. Int J Aging Hum Dev [Internet]. 2005 Jun 1 [cited 2018 Oct 25];30(4):263–85. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.2190/2P3J-A9AH-HHF4-00RG>
 154. Robinson K. Predictors of burden among wife caregivers. Sch Inq Nurs Pract An Int J. 1990;189-203.
 155. Barahona H. Sobrecarga en el cuidador del enfermo terminal en el domicilio: la importancia de la prevención [Internet]. Universidad Complutense de Madrid; 2013 [cited 2018 Oct 19]. Available from: <https://eprints.ucm.es/23491/1/T34883.pdf>
 156. Díaz M. Y... ¿quién cuida a los cuidadores? Enferm Glob. 2005;1–6.
 157. Orueta R, Gómez RM, Gómez S, Sánchez A, López MJ, Tolodano P. Impacto sobre el cuidador principal de una interven-

- ción realizada a personas mayores dependientes. Atención Primaria [Internet]. 2011 Sep 1 [cited 2018 Oct 27];43(9):490–6. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711000461>
158. Die Trill M. Psicooncología : investigación y clínica biopsicosocial en oncología. [Internet]. Madrid: [Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología]; 2003 [cited 2018 Oct 27]. Available from: [http://webs.ucm.es/info/apsom/revis-tapsicooncologia/contenido_0_\(1\)/Index.htm#Die Trill, María. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. Psicooncología_2003;_0\(1\):_21-39](http://webs.ucm.es/info/apsom/revis-tapsicooncologia/contenido_0_(1)/Index.htm#Die%20Trill,_Mar%20r%20a._Influencia_de_la_cultura_en_la_experiencia_del_c%20c%20ncer._Psicooncolog%20a_2003;_0(1):_21-39)
 159. Bergman BF. Alzheimer's and related disorders: loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. J Gerontol Nurs [Internet]. 1994 Mar [cited 2018 Oct 27];20(3):6–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8157881>
 160. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. J Palliat Med [Internet]. 2004 Feb [cited 2018 Oct 27];7(1):19–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15008126>
 161. Singer Y, Bachner YG, Shvartzman P, Carmel S. Home death. The caregivers' experiences. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2005 Jul [cited 2018 Oct 27];30(1):70–4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16043009>
 162. Casado R, Ortiz M, Ruiz E, Cortés Ana, Albar MJ. Validación y pilotaje de un cuestionario con perspectiva de género para profundizar en el cuidado familiar. Paraninfo Digit [Internet]. 2012 [cited 2018 Oct 28]; Available from: <http://www.index-f.com/para/n15/126p.php>

163. Durán MA. De puertas adentro [Internet]. Ministerio de Cultura, Instituto de la Mujer; 1988 [cited 2018 Oct 28]. 469 p. Available from: <http://digital.csic.es/handle/10261/98851>
164. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2005 [cited 2018 Sep 30];124(17):651–3. Available from: <https://medes.com/publication/16879>
165. Regueiro AÁ, Pérez A, Gómara SM, Ferreiro MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en Atención Primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2007 [cited 2018 Sep 30];39(4):185–8. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/82039289.pdf>
166. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *Journals Gerontol* [Internet]. 1983 May 1 [cited 2018 Oct 28];38(3):344–8. Available from: <https://academic.oup.com/geronj/article-lookup/doi/10.1093/geronj/38.3.344>
167. Martínez T, Ruiz S, Carmen M, González S. La cronicidad de la fibromialgia. Una revisión de la literatura [Internet]. 2014 [cited 2018 Oct 28]. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n35/revision1.pdf>
168. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? [Internet]. 1996 [cited 2018 Oct 6]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
169. Arnold L, Crofford L, Mease PJ, Burgess S, Palmer S, Abetz L, et al. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2008 Oct [cited 2019 Apr 6];73(1):114–20. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18640807>

170. Nishisinya B, Rqueijo C, Roqué M, Salas K, Urrútia G. Evaluación y abordaje de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica [Internet]. 2017 [cited 2018 Oct 28]. Available from: <http://aquas.gencat.cat>
171. García MM, Mateo I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Atención Primaria [Internet]. 2000 [cited 2018 Oct 30];25(3):181–6. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S021265670078485X>
172. Hamui A, Varela M. La Técnica de grupos focales. Inv Ed Med [Internet]. 2013;2(1):55–60. Available from: www.elsevier.com.mx
173. Escudero MJ, García N, Prieto MÁ, Pérez O, March JC, López M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. Reumatol Clin. 2010;6(1):16–22.
174. Monterde S, Salvat I. Validación de la versión española del Fibromyalgia Impact Questionnaire [Internet]. 2004 [cited 2018 Oct 5]. Available from: <http://www.fibromialgia.nom.es/FibroImpactQuestionnaire.pdf>
175. Gobbo M, Esteve J, Rivera J, Vallejo MÁ, Lopez R, Alegre C, et al. Fibromyalgia Health Assessment Questionnaire: evaluación de la sensibilidad al cambio. Reumatol Clin [Internet]. 2012 Jul 1 [cited 2018 Oct 30];8(4):174–8. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1699258X12000575>
176. Altamirano C, Rivera J, Leppe J. Aplicación de Índice Combinado de Afectación en pacientes con fibromialgia. Rev El Dolor. 2016;64.
177. Aïni K, Curelli A, Antoine P. The subjective experience of patients living with fibromyalgia: a qualitative analysis. Ann Med Psychol (Paris) [Internet]. 2010 May 1 [cited 2018 Nov

- 1];168(4):255–62. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448709002674>
178. Al-Allaf AW. Work disability and health system utilization in patients with fibromyalgia syndrome. *J Clin Rheumatol [Internet]*. 2007 Aug [cited 2018 Nov 1];13(4):199–201. Available from: <https://insights.ovid.com/crossref?an=00124743-200708000-00005>
179. Garcia B, Acasuso M. Repercusión laboral del síndrome de fibromialgia [Internet]. *Cuadernos de Atención Primaria*. 2007 [cited 2018 Nov 1]. Available from: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/12963/8-2-6/repercusion-laboral-del-sindrome-de-fibromialgia-estudio-en-el-area-sanitaria-de-a-coruna.aspx>
180. McDonald M, Di Bonaventura M, Ullman S. Musculoskeletal Pain in the Workforce. *J Occup Environ Med [Internet]*. 2011 Jul [cited 2018 Nov 1];53(7):765–70. Available from: <https://insights.ovid.com/crossref?an=00043764-201107000-00012>
181. Henriksson C, Liedberg G, Gerdle B. Women with fibromyalgia: work and rehabilitation. *Disabil Rehabil [Internet]*. 2005 Jun 17 [cited 2018 Nov 1];27(12):685–94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16012061>
182. Larsson B, Balogh I. Is there a relationship between fibromyalgia syndrome and work conditions? *J Musculoskelet Pain [Internet]*. 2005 Jan 16 [cited 2018 Nov 1];13(4):5–14. Available from: http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1300/J094v13n04_03
183. Kivimaki M, Leino-Arjas P, Virtanen M, Elovainio M, Keltikangas-Jarvinen L, Puttonen S, et al. Work stress and incidence of newly diagnosed fibromyalgia. *J Psychosom Res [Internet]*. 2004 Nov [cited 2018 Nov 1];57(5):417–22. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15581643>

184. Graneheim U., Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2004 Feb [cited 2018 Nov 1];24(2):105–12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14769454>
185. Briones E, Ronda E, Vives C. Percepciones de pacientes con fibromialgia sobre el impacto de la enfermedad en el ámbito laboral. *Aten Primaria* [Internet]. 2015 Apr 1 [cited 2018 Oct 6];47(4):205–12. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265671400208X>
186. Rivera J, Esteve J, Vallejo MA, Rejas J, Grupo ICAF. Factors associated with temporary work disability in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int* [Internet]. 2011 Nov 16 [cited 2018 Nov 1];31(11):1471–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20473758>
187. Ibero J, Cruz D, Blanco B, Lantigua A. Fibromialgia: una revisión desde Atención Primaria. *Med Gen y Fam* [Internet]. 2005 [cited 2018 Nov 1];80:780–9. Available from: <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/12925/8-2-6/fibromialgia-una-revision-desde-atencion-primaria.aspx>
188. Del Rosal B. ¿Puede un enfermo de fibromialgia conseguir una declaración de incapacidad laboral? *Rev la Soc Valencia Reumatol*. 2006;2(1):42–3.
189. Liedberg GM, Henriksson CM. Factors of importance for work disability in women with fibromyalgia: An interview study. *Arthritis Rheum* [Internet]. 2002 Jun 15 [cited 2018 Nov 1];47(3):266–74. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12115156>
190. Löfgren M, Ekholm J, Öhman A. “A constant struggle”: successful strategies of women in work despite fibromyalgia. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2006 Jan 7 [cited 2018 Nov

- 1];28(7):447–55. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16507507>
191. Torres X, Collado A, Arias A, Peri JM, Bailles E, Salamero M, et al. Pain locus of control predicts return to work among Spanish fibromyalgia patients after completion of a multidisciplinary pain program. *Gen Hosp Psychiatry* [Internet]. 2009 Mar [cited 2018 Nov 1];31(2):137–45. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19269534>
192. Hernández R, Ferrer C, Baptista P. Metodología de la investigación [Internet]. Sexta. México; 2014 [cited 2018 Nov 11]. 684 p. Available from: <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
193. Creswell J, Clark V, Gutmann M, Hanson W. Advanced mixed methods research designs. *Handb Mix Methods Soc Behav Res*. 2003;209–40.
194. Collado A, Gomez E, Coscolla R, Sunyol R, Solé E, Rivera J, et al. Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Serv Res*. 2014;
195. Vera F. Puntos clave sobre el APGAR familiar. *Med Clínica y Soc*. 2018;2(2):99–101.
196. Suarez M, Alcalá M. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz* [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 2];20(1):53–7. Available from:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582014000100010&script=sci_arttext
197. Merton RK. The focussed Interview and focus groups: continuities and discontinuities. *Public Opin Q* [Internet]. 2002 [cited 2018 Nov 18];51(4):550. Available from:
<https://www.jstor.org/stable/2749327>
198. Ibáñez J. Más allá de la sociología: el grupo de discusión: teoría y crítica [Internet]. *Siglo Veintiuno de España*; 1979

- [cited 2018 Nov 18]. 428 p. Available from: https://www.sigloxxeditores.com/libro/mas-alla-de-la-sociologia-el-grupo-de-discusion-teoria-y-critica_16978/
199. Morgan DL. Focus groups and qualitative research [Internet]. *Qualitative Research Methods*. London: SAGE; 1990 [cited 2018 Nov 18]. Available from: <https://www.kth.se/social/upload/6566/Morgan.pdf>
 200. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociol Heal Illn* [Internet]. 1994 Jan 1 [cited 2018 Nov 18];16(1):103–21. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/1467-9566.ep11347023>
 201. Instituto Nacional de Estadística. Padrón municipal. Población por municipios y sexo. (2903) [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. 2019 [cited 2019 Jan 6]. Available from: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=2903>
 202. Díaz SM. Los métodos mixtos de investigación: presupuestos generales y aportes a la evaluación educativa. *Rev Port Pedagog* [Internet]. 2014;48(1):7–23. Available from: http://dx.doi.org/10.14195/1647-8614_48-1_1
 203. Cook T, Reichardt C. *Metodos Cualitativos y cualitativos en investigación evaluativa* [Internet]. 5°. Madrid: Morata; 1989. 40 p. Available from: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42343500/Cook_Reichardt.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAI-WOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1542978162&Signature=2BMclO%2F5uR%2BjTmGEgWbjtcRrqE0%3D&response-content-disposition=inline%3B filename%3DCook_Reichardt.pdf
 204. Tariq S, Woodman J. Using mixed methods in health research. *JRSM Short Rep* [Internet]. 2013 Jun [cited 2019 Mar

- 25];4(6):2042533313479197. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23885291>
205. Ribera EP, Fernández J. No todo es clínica. Las ciencias blandas en Atención Primaria. Hablamos de la investigación cualitativa. 2016 [cited 2017 Oct 11];12(7):388–97. Available from: http://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1576
206. Kawamura H, Morgan DL. Focus groups as qualitative research. Vol. 82, *The Modern Language Journal*. Sage Publications; 2006. 594 p.
207. Kragan R. ¿Qué son los grupos focales? [Internet]. 1991 [cited 2019 Mar 26]. Available from:
www.ccp.ucr.ac.cr/bvp/texto/14/grupos_focales.htm
208. Krueger R, Martín M. El grupo de discusión: guía práctica para la investigación aplicada. Pirámide; 1991.
209. Ander-Egg E, Lumen E. Técnicas de investigación social [Internet]. [cited 2019 Mar 28]. Available from: <https://epipri-mero.files.wordpress.com/2012/01/ander-egg-tecnicas-de-investigacion-social.pdf>
210. Robles A. Fibromialgia y el contexto familiar [Internet]. Vol. 45, *Familia*. 2012 [cited 2019 Mar 22]. Available from:
<https://summa.upsa.es/high.raw?id=0000030734&name=00000001.original.pdf>
211. Larsen PD, Lubkin IM. Chronic illness: impact and intervention [Internet]. Jones and Bartlett Publishers; 2009 [cited 2018 Sep 21]. 634 p. Available from:
https://books.google.es/books?id=3MHK5cjX3Q4C&pg=PA6&lpg=PA6&dq=CURTIN+Y+LUB-KIN&source=bl&ots=wd_FU4Vk5V&sig=in7zc1HuBK9f47KwwEkwJp73nl4&hl=es&sa=X&ved=2ahUKEwjrpbf1czdAhUN1xoKHVxgBMMQ6AEwA-HoECAIQAQ#v=onepage&q=CURTIN Y LUBKIN&f=false

212. Instituto Nacional de Estadística. Nivel de formación de la población adulta [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 6]. Available from: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925481659&p=1254735110672&page-name=ProductosYServicios%2FPYSLay-out¶m1=PYSDetalle¶m3=1259924822888
213. Instituto Nacional de Estadística. Actividad, ocupación y paro. Encuesta de población activa. [Internet]. 2018 [cited 2019 Apr 6]. Available from: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176918&menu=ultiDatos&idp=1254735976595
214. Ángel M, Ortega F. El impacto de la enfermedad en la familia. [cited 2018 Mar 25]; Available from: <http://revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/viewFile/12822/12141>
215. Asensi L, Lara M. La enfermedad de alzheimer y el cuidador Informal. [Internet]. 2017 Sep [cited 2018 Oct 27]. Available from: <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/14765>
216. García M, Mateo I, Gutierrez P. Cuidados y cuidadores. El sistema informal de cuidados. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999. 1–145 p.
217. Vicente MA, De la Cruz C, Morales RA, Martínez CM, Villarreal MÁ. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *Eur J Investig Heal Psychol Educ* [Internet]. 2018 Oct 22 [cited 2018 Oct 25];4(2):151. Available from: <https://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/66>
218. Rodríguez AM, Rodríguez E, Duarte A, Díaz E, Barbosa Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria* [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2018 Oct 19];49(3):156–65. Available

- from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656716301962>
219. Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and "patients" experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*. 2010;8:68–77.
 220. Duarte E. La relación de pareja en la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica [Internet]. 2009. Available from: http://www.parcdesalutmar.cat/mar/FB_SFC_EJERCICIO.pdf
 221. Fernández AM, Bujalance MJ, Leiva F, Martos F, García AJ, Sánchez Y, et al. Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Medifam* [Internet]. 2010 [cited 2019 Apr 11];11(9):44–53. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682001000900003
 222. Oropeza E, Santana AL, García MA, Sandoval MA. Variables asociadas a buena calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica secundaria a nefropatía diabética. *Atención Primaria* [Internet]. 2012 Feb 1 [cited 2019 Apr 11];44(2):117–9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656711001533>
 223. Turpo E. Factores asociados a la conciencia de enfermedad en pacientes diagnosticados con esquizofrenia en una consulta externa de un hospital regional [Internet]. [Perú]: Universidad de San Agustín; 2018 [cited 2019 Apr 11]. Available from: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/6567/MDtua-pep.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
 224. Retamal SG, López RB, Zepeda LD. Estudio correlacional sobre funcionamiento familiar y severidad de síntomas en pacientes con diagnóstico de fibromialgia en una muestra de participantes voluntarios de nacionalidad Chilena. *Rev REDES*

- [Internet]. 2017 Jun 13 [cited 2017 Dec 30];0(35). Available from: <http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/206/150>
225. Garrido G, Palma C. Estudio comparativo de la percepción del funcionamiento familiar entre familias ensambladas y familias nucleares de la ciudad de Chillan [Internet]. Chile; 2011 [cited 2019 Apr 11]. Available from: <http://repositorio.conicyt.cl/handle/10533/185056?show=full>
226. Reich JW, Olmsted ME, van Puymbroeck CM. Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis Rheum* [Internet]. 2006 Feb 15 [cited 2019 Apr 11];55(1):86–93. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16463418>
227. Briones E, Vives C, Goicolea I. “I’m not the woman I was”: women’s perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care Women Int* [Internet]. 2016;37(8):836–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265>
228. Serrano GR. Estudio sobre la distribución de las tareas domésticas [Internet]. 2010 [cited 2019 Apr 11]. Available from: <https://newsroom.electrolux.com/es/files/2010/06/INFORME-REPARTO-TAREAS-DEL-HOGAR.-JUNIO-2010.-ELECTROLUX2.pdf>
229. Connell R. Gender, health and theory: conceptualizing the issue, in local and world perspective. *Soc Sci Med* [Internet]. 2012 Jun [cited 2019 Apr 21];74(11):1675–83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21764489>
230. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn* [Internet]. 1983 Jul [cited 2019 Apr 21];5(2):168–95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10261981>

231. Juuso P, Skär L, Olsson M, Söderberg S. Living with a double burden: meanings of pain for women with fibromyalgia. *Int J Qual Stud Health Well-being* [Internet]. 2011 [cited 2019 Apr 21];6(3). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/21765861>
232. Juuso P, Skär L, Olsson M, Söderberg S. Meanings of feeling well for women with fibromyalgia. *Health Care Women Int* [Internet]. 2013 Aug [cited 2019 Apr 21];34(8):694–706. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/23530542>
233. Kivimaki M, Leino P, Virtanen M, Elovainio M, Keltikangas L, Puttonen S, et al. Work stress and incidence of newly diagnosed fibromyalgia: prospective cohort study. *J Psychosom Res* [Internet]. 2004 Nov 1 [cited 2019 Apr 20];57(5):417–22. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399903006202>
234. Henriksson CM, Liedberg GM, Gerdle B. Women with fibromyalgia: work and rehabilitation [Internet]. Vol. 27, *Disability and Rehabilitation*. Taylor & Francis; 2005 [cited 2019 Apr 20]. p. 685–95. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280400009089>
235. Estado AEBO del. Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales. Artículo 25, apartado 1. [Internet]. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. [cited 2019 Apr 20]. Available from: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-24292>
236. Cerquera AM, Buitrago AM, Granados FJ. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol av discip* [Internet]. 2012 [cited 2018 Oct 25];6(1):35–45. Avail-

able from: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/943/Art_CerqueraCordobaAM_SobrecargaCuidadoresPacientes_2012.pdf?sequence=1