



**Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication**

**Título / Title:**

Conocimientos, actitudes y creencias hacia la enfermedad en mujeres con Fibromialgia. Un estudio cualitativo basado en un grupo focal. / Knowledge, attitudes, and beliefs towards the disease in women with Fibromyalgia. A qualitative study based on a focus group.

**Autores / Authors:**

Isidro Miguel Martín Pérez, Sebastián Eustaquio Martín Pérez, Raquel Martínez Rampérez, Shareen Sunil Vaswani Vaswani, Marco Felipe Dorta Borges

DOI: [10.20986/resed.2023.4022/2022](https://doi.org/10.20986/resed.2023.4022/2022)

**Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:**

Martín Pérez Isidro Miguel, Martín Pérez Sebastián Eustaquio, Martínez Rampérez Raquel, Vaswani Vaswani Shareen Sunil, Dorta Borges Marco Felipe. Conocimientos, actitudes y creencias hacia la enfermedad en mujeres con Fibromialgia. Un estudio cualitativo basado en un grupo focal. / Knowledge, attitudes, and beliefs towards the disease in women with Fibromyalgia. A qualitative study based on a focus group.. Rev. Soc. Esp. Dolor. 2023. doi: 10.20986/resed.2023.4022/2022.

Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en la Revista de la Sociedad Española del Dolor. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de pre-publicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a la Revista de la Sociedad Española de Dolor.

**CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y CREENCIAS HACIA LA ENFERMEDAD EN MUJERES  
CON FIBROMIALGIA. UN ESTUDIO CUALITATIVO BASADO EN GRUPO FOCAL**

**KNOWLEDGE, ATTITUDES, AND BELIEFS TOWARDS THE DISEASE IN WOMEN WITH  
FIBROMYALGIA. A QUALITATIVE STUDY BASED ON A FOCUS GROUP**

**Isidro Miguel Martín Pérez<sup>1</sup>, Sebastián Eustaquio Martín Pérez<sup>1-3</sup>, Raquel Martínez  
Rampérez<sup>4</sup>, Shareen Vaswani<sup>4</sup> y Marco Dorta Borges<sup>4</sup>**

*<sup>1</sup>Departamento de Farmacología y Medicina Física. Área de Radiología y Medicina Física. Secciones de Enfermería y Fisioterapia. Facultad de Ciencias de la Salud. Escuela de Doctorado y Estudios de Posgrado. Universidad de La Laguna. Santa Cruz de Tenerife, España. <sup>2</sup>Grupo de Investigación en Dolor musculoesquelético y control motor. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Europea de Canarias. Santa Cruz de Tenerife, España. <sup>3</sup>Grupo de Investigación en Dolor musculoesquelético y control motor. Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Universidad Europea de Madrid. Villaviciosa de Odón, España. <sup>4</sup>Máster Universitario de Terapia Manual Ortopédica en el Tratamiento del Dolor. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Europea de Canarias. Santa Cruz de Tenerife, España*

**CORRESPONDENCIA:**

Isidro Miguel Martín Pérez

[isidromartinperez@gmail.com](mailto:isidromartinperez@gmail.com)

Recibido: 09-09-2022

Aceptado: 25-04-2023

**RESUMEN**

**Objetivos:** Explorar las creencias, conocimientos y actitudes hacia la enfermedad en mujeres que sufren fibromialgia (FM).

**Material y métodos:** Se realizó un estudio cualitativo basado en una discusión de grupo focal. Los pacientes fueron identificados y reclutados en la sede de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Tenerife (AFITEN) a través de un muestreo no probabilístico de tipo intencional de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: 1) mujeres usuarias de la asociación, 2) mayores de 18 años, 3) diagnosticadas con FM, 4) sin vinculación terapéutica, de parentesco y/o amistad con el personal investigador, 5) que comprendieran y hablaran fluidamente el español y 6) que dieran su consentimiento escrito para participar. Se llevó a cabo un análisis temático sobre las respuestas preguntas abiertas dirigidas a explorar las unidades temáticas: 1) *conocimientos sobre la FM*, 2) *vivencias con la FM*, 3) *estrategias de afrontamiento*, 4) *expectativas sobre el sistema de salud* y 5) *expectativas sobre el profesional sanitario*. Así, la muestra resultante fue de 12 mujeres con una edad promedio de 62,2 años (DE = 11,6). La edad media del diagnóstico fue de 31,8 años (DE = 12,0) mientras que el tiempo de evolución de los síntomas fue de 32,2 años (DE = 13,7).

**Resultados:** El dolor en la vida de los pacientes con FM lleva a un deterioro en el nivel social, familiar y/o laboral que combaten con una actitud positiva. Enfatizaron la importancia de la información adecuada y los beneficios del tratamiento multidisciplinario por parte de profesionales capacitados. En este sentido, el asociacionismo es beneficioso, ya que puede brindar información sobre la enfermedad y acceso a tratamientos de bajo costo, así como apoyo emocional y social, que les ayude a romper su aislamiento y darles voz en la sociedad. Por último, la insatisfacción con el sistema y los profesionales de la salud alimenta la incomprensión y la sensación de impotencia ante el constante rechazo o burla.

**Conclusiones:** El dolor inducido por la FM es considerado por las enfermas como una experiencia física y psicológica mediada por aspectos sociales. En estos casos contar con el apoyo del entorno es la clave para la aceptación de la enfermedad. Su resistencia para cuidar de ellas desafía la estabilidad del núcleo familiar. Aunque admiten amar su trabajo y querer reincorporarse, lo cierto es que la enfermedad las pone en franco riesgo de pobreza. En relación con el afrontamiento de la enfermedad, la necesidad de restaurar la identidad corporal se inserta en el discurso de la sociedad moderna sobre el culto al cuerpo y el rendimiento. Así mismo, los fracasos del

tratamiento las llevan a recurrir a terapias alternativas. Para hacer frente a la FM asociarse les proporciona protección, acceso a tratamientos especializados que no pueden pagar por sí mismas y una mayor participación en la toma de decisiones políticas. Del sistema público de salud esperan poco ya que no les permite afianzar una relación de confianza con sus médicos. Respecto a ellos se quejan de que recurran a aspectos físicos, como la obesidad o el género, para explicar sus dolencias. Esto lo atribuyen a la falta de formación de los profesionales sanitarios y, en algunos casos, a su falta de humildad, aunque reconocen su esfuerzo por encontrar soluciones y defienden la necesidad de seguir investigando.

**Palabras clave:** Fibromialgia, conocimientos, actitudes, creencias.

## **ABSTRACT**

**Aim:** To explore the beliefs, knowledge, and attitudes towards the disease in women suffering from Fibromyalgia (FM).

**Material and methods:** A qualitative study based on a focus group discussion was conducted. The patients were identified and recruited at the Association of Fibromyalgia and Chronic Fatigue of Tenerife (AFITEN) through an intentional non-probabilistic sampling according to the following inclusion criteria: 1) female users of the association, 2) over 18 years of age, 3) diagnosed with FM, 4) without therapeutic ties, kinship and/or friendship with the research staff, 5) who understood and spoke Spanish fluently, and 6) who gave their written consent to participate. A thematic analysis was carried out on the answers to open questions aimed at exploring the thematic units: 1) knowledge about FM, 2) experiences with FM, 3) coping strategies, 4) expectations about the management of health system and 5) expectations about the health professional. 12 women with a mean age of 62.2 years (SD = 11.6) were included. The mean age of diagnosis was 31.8 years (SD = 12.0) while the duration of symptoms was 32.2 years (SD = 13.7).

**Results:** The pain in the life of patients with FM leads to a deterioration in the social, family and/or work level that they fight with a positive attitude. They emphasized the

importance of adequate information and the benefits of multidisciplinary treatment by trained professionals. In this sense, associationism is beneficial, since it can provide information about the disease and access to low-cost treatments, as well as emotional and social support, which helps them break their isolation and give them a voice in society. Lastly, dissatisfaction with the health system and professionals' fuels misunderstanding and a feeling of impotence in the face of constant rejection or ridicule.

**Conclusions:** The pain induced by FM is considered by the patients as a physical and psychological experience mediated by social aspects. In these cases, having the support of the environment is the key to accepting the disease. His resistance to taking care of them challenges the stability of the family nucleus. Although they admit to loving their job and wanting to rejoin, the truth is that the disease puts them at risk of poverty. In relation to coping with the disease, the need to restore body identity is inserted in the discourse of modern society on the cult of the body and performance. Likewise, treatment failures lead them to resort to alternative therapies. To deal with FM, joining an association provides them with protection, access to specialized treatments that they cannot afford on their own, and greater participation in political decision-making. They expect little from the public health system since it does not allow them to establish a relationship of trust with their doctors. Regarding them, they complain that they resort to physical aspects, such as obesity or gender, to explain their ailments. They attribute this to the lack of training in FM and, in some cases, to a lack of humility, although they acknowledge their continuous effort to provide solutions and defend the need to continue researching on the subject.

**Keywords:** Fibromyalgia, knowledge, attitudes, beliefs.

## **INTRODUCCIÓN**

La fibromialgia (FM) es un síndrome de dolor generalizado que cursa con hiperalgesia secundaria y alteraciones sensoriales persistentes que acaban afectando a la calidad de vida de los enfermos que la padecen (1-3). En España, afecta al 2,73 % de la

población, pero tiene una mayor tasa de incidencia en mujeres de 20 a 50 años que, en áreas urbanas, puede llegar hasta el 11,4 % (4).

Aunque se desconoce su causa, parece estar mediada por la interacción entre diferentes factores biológicos, cognitivos-conductuales y socioculturales que modifican la forma en que el paciente manifiesta su queja (5).

Dejando de lado los determinantes biológicos ya abordados por otros autores, respecto a los psicológicos, quienes padecen FM, manifiestan fatiga, alteraciones del sueño y del estado de ánimo como la ansiedad o la depresión (6,7). Entre las alteraciones cognitivas, se ha observado en el rendimiento cognitivo conocida como niebla mental que altera la capacidad de concentración del individuo, así como la memoria a corto y medio plazo (8,9). En relación con los cambios cognitivo-conductuales observamos la existencia de kinesiofobia que se manifiesta a través de la incomodidad y evitación de ciertas conductas juzgadas como lesivas por el propio paciente (10). Esta, junto al catastrofismo, conduce a un grave deterioro de la funcionalidad (11).

Con respecto a los determinantes socioculturales, la familia y su entorno social cercano, así como los grupos de pacientes interfieren en la forma en que estos enfermos construyen su propio sufrimiento (12). El papel del entorno familiar (13,14) y laboral (15), así como la atención sanitaria recibida (16,17) es tal que cuando los enfermos no cuentan con el suficiente apoyo o sufren la incompreensión por parte de estos agentes los conducen al aislamiento social y a una errática estrategia de afrontamiento que se consolida con el paso del tiempo (18).

La toma de conciencia por parte de la comunidad científica acerca del peso que tiene los determinantes socioculturales en el pronóstico de muchas enfermedades ha favorecido el surgimiento de un nuevo modelo biopsicosocial según el cual, el dolor crónico no estaría causado necesariamente por un "cambio biológico objetivable" sino que se trataría de una "experiencia autoatribuida" marcada por la cultura en la que vive el paciente (19,20). Este cambio de paradigma supone la necesidad de implementar metodologías de estudio adecuadas dirigidas a identificar las narrativas sobre cómo los pacientes con FM viven su propia enfermedad.

Los estudios publicados hasta el momento han empleado metodologías cualitativas para abordar este tema, pero, en su mayoría, se han llevado a cabo en culturas distintas de la hispanoamericana, por lo que la generalización de sus resultados a un contexto como el nuestro no sería aceptable.

En España son varios los autores que han explorado distintos aspectos de las vivencias de los enfermos con FM mediante la técnica de los grupos focales. Trabajos como el de Escudero-Carretero (21) son una referencia en el estudio del tema; sin embargo, cometen errores al haber elegido no solo el lugar sino investigadores del ámbito asistencial público y no aclarar la relación entre los participantes del estudio y los líderes del grupo focal con lo que ello implica en la verosimilitud de la información concerniente al sistema sanitario y sus profesionales. Además, en relación con el muestreo asumen de forma arbitraria un determinado perfil de paciente sin aclarar en detalle en qué se han basado para su elección. Por otra parte, Velasco-Furlong (22) realizaron un grupo focal, pero este se limitó a identificar variables descriptivas de la fatiga del paciente con FM. Tanto este como el de Bravo (23) se centran en explorar variables biológicas y psicológicas, pero no abordan en ninguno de los dos casos aspectos sociales y culturales relacionados con la enfermedad. Particularmente este último es limitado, ya que no incluyó unidades temáticas clave que profundizaran en el conocimiento que los pacientes tenían acerca de su enfermedad ni las estrategias seguidas en el afrontamiento. Además, hicieron una lectura global de sus resultados sin la preceptiva clasificación y análisis de cada unidad temática de forma independiente. Recientemente, Arfuch (24) realizaron una investigación cualitativa basada en un grupo de discusión focal, pero de nuevo su finalidad no fue sino la de evaluar la opinión de una muestra de enfermos con FM después de participar en un tratamiento multicomponente. En base a los antecedentes anteriormente señalados surge la necesidad de explorar de forma amplia y rigurosa las experiencias vividas por las pacientes con FM profundizando en sus creencias, conocimientos y actitudes hacia a la enfermedad.

## **OBJETIVOS**

## **Principal**

El objetivo principal de este estudio fue explorar las creencias, conocimientos y actitudes hacia la enfermedad en mujeres que sufren FM.

## **Secundario**

Como objetivo secundario nos propusimos evaluar en este grupo el conocimiento sobre la enfermedad, vivencias y estrategias de afrontamiento, así como las expectativas hacia el sistema sanitario y el profesional de la salud.

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

### **Diseño del estudio**

Se realizó un estudio cualitativo basado en una discusión de grupo focal en conformidad con los criterios consolidados para la presentación de informes sobre las directrices de investigación cualitativa (COREQ) (25) y los principios éticos de la Declaración de Helsinki para la experimentación médica en seres humanos (26). El grupo de discusión nos permitió responder al objetivo de estudio a través de un espacio de comunicación interpersonal dirigido a realizar un análisis crítico de la discursividad de este grupo social (27). Esta técnica cualitativa ha sido utilizada previamente por otros autores para profundizar en la descripción y comprensión de la experiencia de los pacientes con FM, investigar sus expectativas sobre el conjunto del sistema sanitario y conocer las necesidades y demandas a fin de mejorar su calidad de vida (28,29).

### **Participantes del estudio y reclutamiento**

Los pacientes fueron identificados y reclutados en la sede de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Tenerife (AFITEN) a través de un muestreo no

probabilístico de tipo intencional de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: 1) mujeres usuarias de la asociación, 2) mayores de 18 años, 3) diagnosticadas con FM (30), 4) sin vinculación terapéutica, de parentesco y/o amistad con el personal investigador, 5) que comprendieran y hablaran fluidamente el español y 6) que dieran su consentimiento escrito para participar. Por otro lado, se utilizaron los siguientes criterios de exclusión: 1) que no padecieran enfermedades potencialmente mortales y 2) que no presentaran alteraciones severas de la función cognitiva y/o auditiva que dificultara la comprensión de la información proporcionada por los investigadores.

### **Extracción de datos y procedimiento**

Los días 16 y 23 de marzo de 2022 se convocó un grupo focal en el Salón de Actos de la sede de AFITEN ubicada en el Centro Anchieta de Entidades y Asociaciones de Voluntariado ubicado en San Cristóbal de La Laguna (Islas Canarias, España). Todas las participantes dieron su consentimiento por escrito en el que aceptaron su participación en el estudio, así como la grabación y almacenamiento de la sesión garantizando, por parte de los responsables de la investigación, la confidencialidad y el anonimato de las participantes. El guion, previamente preparado por los investigadores M.D.B, R.M.R y S.V., consistió en un conjunto preguntas abiertas dirigidas a explorar las unidades temáticas: 1) conocimientos sobre la FM, 2) vivencias con la FM, 3) estrategias de afrontamiento, 4) expectativas sobre el sistema de salud y 5) expectativas sobre el profesional sanitario (Tabla I).

El líder del grupo de discusión, S.M., especialista en dolor, condujo la sesión siguiendo el guion e intercalando, antes de cada unidad temática, diferentes imágenes de diapositivas y videos que sirvieron como materiales para los ejercicios proyectivos con el fin de estimular la discusión entre las participantes. M.D.B y R.M.R actuaron como secretarios y tomaron notas escritas durante la sesión. Cada una de las sesiones duraron 3 horas con un intermedio de 30 minutos de descanso y fueron grabadas en formato audio con una grabadora (Sony, ICD-PX240) y transcritas posteriormente por los investigadores M.D. y R.M.

## **Análisis e interpretación de datos**

La transcripción se realizó siguiendo una condensación textual sistemática, consistente en: 1) la lectura generalizada de todo el material, con el fin de obtener una impresión general, poniendo entre paréntesis las ideas preconcebidas en relación con las hipótesis del estudio. Seguidamente, se realizó la 2) identificación de las unidades de significado para los participantes y la codificación de las transcripciones. Esta codificación fue realizada por I.M. y S.M. e ingresada con su codificación en una hoja de cálculo de Excel. Cabe señalar que cada cita pudo ser codificada por varios códigos a la vez. Posteriormente, el investigador I.M. realizó 3) la condensación y resumen de los contenidos de cada código y 4) la generalización de descripciones y conceptos correspondientes al conocimiento sobre la enfermedad, vivencias y estrategias de afrontamiento, así como las expectativas hacia el sistema y personal sanitario siguiendo un estilo de análisis donde, en lugar de un marco estricto, se iba apoyando en la teoría. Finalmente, se extrajeron un conjunto de citas ilustrativas que sirvieron para ejemplificar la opinión general de las participantes (Tabla II).

## **RESULTADOS**

### **Características de la muestra**

En este estudio se incluyeron 12 mujeres, de edades comprendidas entre los 33,0 y 74,0 años, con una media de 62,2 años (DE = 11,6). La edad media del diagnóstico fue de 31,8 años (DE = 12,0) mientras que el tiempo de evolución de los síntomas fue de 32,2 años (DE = 13,7). En cuanto al estado laboral de las participantes, 8 estaban jubiladas (66, 0%) y 4 en paro (34,0 %) mientras que su nivel de estudios se distribuyó en primario (n = 2, 16,6%), secundario (n = 8, 66,6 %), y universitario (n = 2, 16,6 %) (Tabla III).

### **Análisis temático**

## **Unidad temática 1: conocimientos sobre la fibromialgia**

### *Percepción y creencias en relación con la enfermedad*

Para la mayoría de las participantes (n = 11, 92,0 %) su diagnóstico fue recibido con entusiasmo, ya que el conocer su causa puso fin a muchos años de incógnitas.

Cita 1: “(...) Yo ese día me alegré. Después de esos 6 años y de que le pusieran nombre a lo que sentía, me dije al menos, ahora, tengo algo para investigar y comprender realmente que no estaba loca (...)” (Participante 3).

Si bien, otras reaccionaron de forma distinta a esta noticia manifestando incredulidad (n = 2, 16,6 %) y preocupación (n = 3, 25,0 %).

Cita 2: “(...) Yo por ejemplo no me lo creía. Estaba trabajando y era muy activa y no me lo creía hasta que me fui poniendo cada vez peor. A lo primero tampoco era capaz de asimilarlo. Me costó bastante (...)” (Participante 10).

### *Fuentes de información*

Para ampliar la información sobre su enfermedad recién diagnosticada, las más mayores (n = 10, 83,3 %) reconocieron haber visitado a su médico o a la asociación de pacientes en busca de orientación acerca de su tratamiento mientras que, las más jóvenes (n = 2, 17,0 %), consultaron dicha información a través de diferentes páginas en internet.

Cita 3: “(...) A mí me la diagnosticó una neuróloga, y con ayuda del [médico] de cabecera busqué una asociación que me diera más información (...)” (Participante 1).

## **Unidad temática 2: vivencias con la fibromialgia**

### *Calidad de vida*

Varios pacientes (n = 7, 58,0 %) relataron haber disminuido su calidad de vida porque, a pesar de padecer la enfermedad, debieron asumir tanto el trabajo doméstico como

el cuidado de su familia lo que agravó su sentimiento de aislamiento.

Cita 4: *“(...) Yo siento algo que no sé cómo expresarlo, pero creo que la palabra sería aislamiento personal te sientes incomprendida, no solo es que no te escuche el médico, sino que tu propio entorno tampoco te entiende, intentas como no hablar, no decir, aislarte. Digamos que como no tienes a quien quejarte, te quejas a ti mismo (...)”* (Participante 4).

**Cita 5:** *“(...) La enfermedad te limita y terminas perdiendo el trabajo o pidiendo la incapacidad... Porque te limita, porque no puedes estar faltando al trabajo todos los días o coger bajas constantes, y las bajas no son un día ni dos, sino que cuando tienes un brote te puede durar una semana como un mes y todo depende de lo que te haya sucedido... entonces eso te limita y pierdes el trabajo (...)”* (Participante 2).

Para contrarrestar esta sensación, las colaboradoras enfatizaron la importancia de mantener una actitud positiva y un estilo de vida saludable participando activamente en actividades sociales y culturales que actuaron como un elemento de distracción.

Cita 6: *“(...) Aprendes a vivir con ella, tengo mis días malos, pero te sigo haciendo de todo, hasta tuve una temporada que cuidaba a mi madre con Alzheimer y a mi marido con cáncer (...)”* (Participante 7).

#### *Círculo de apoyo*

La mayoría de las pacientes (n = 9, 75,0 %) recibieron apoyo emocional y financiero de su círculo más cercano. Sin embargo, algunas (n = 4, 33,0 %) se quejaron de la falta de sensibilidad por la enfermedad que padecen y la escasa comprensión y escucha de algunos miembros de su círculo más cercano.

Cita 7: *“(...) Yo creo que ninguno de mi familia sabe lo que es la fibromialgia, y si lo saben no me lo han dicho... Yo en un principio me enfadaba en que ni me preguntaban lo que me había dicho el médico, pero yo me echo la culpa a mi misma porque ha llegado un momento en que no quiero hablar de ello, no quiero contarlo (...)”* (Participante 1).

Esta cuestión es aún más relevante cuando una buena parte de las colaboradoras (n = 8, 67,0 %) reconocieron que, debido a la falta de apoyo y a los reproches de su propio círculo de apoyo, han decidido acudir en solitario al médico con el fin de ocultarles información sobre su enfermedad.

Cita 8: *"(...) Tu entorno no te entiende, intentas como no hablar, no decir, aislarte... Como no tienes a quién quejarte pues te quejas a ti mismo (...)"* (Participante 4).

### *Empleo remunerado*

Algunas participantes (n = 4, 33,0 %) reconocieron que su trabajo les proporcionaba satisfacción e incluso que al comienzo de la enfermedad les ayudaba a sobrellevarla. Sin embargo, con el transcurso del tiempo la mayoría (n = 11, 92,0 %) reconoció haber perdido su trabajo debido al agotamiento físico y mental que experimentan.

Cita 9: *"(...) En lo que empezaba el trabajo el dolor desaparecía y luego salía y volvía el dolor... Ya por la edad no puedo trabajar y para mí eso es duro. Lo que hice fue sustituir por otras cosas (...)"* (Participante 7).

Cita 10: *"(...) Al principio empiezo a dejar la actividad, porque no puedo hacer, no puedo atender y yo me siento como que empiezo a estorbar, pero no porque me digan desde fuera, es una sensación mía (...)"* (Participante 11).

En consecuencia, renunciar a un empleo remunerado no les permite independizarse de terceros, como su pareja o sus hijos, de quienes incluso reciben una compensación económica con la que afrontar el acceso al mercado de bienes y servicios.

Cita 11: *"(...) Cuando sales del trabajo te quedas sin nada... Yo al menos gracias a la tierra de mi marido y a la poca ayuda que me dan mis hijos para seguir adelante (...)"* (Participante 6)

### **Unidad temática 3: estrategias de afrontamiento**

#### *Demandas de otras terapias*

Aunque la mayoría de las enfermas (n = 10, 83,3 %) cree en los beneficios de la medicación, solo una pequeña proporción (n = 4, 33,0 %) estaría dispuesta a reemplazarla con medicinas alternativas dirigidas a aumentar la sensación de bienestar.

Cita 12: *“(...) En un principio tomamos todo lo que nos manden porque estamos deseando que nos alivie y nos cure, hasta que nos damos cuenta de que no nos quita nada de dolor, y que cada vez vamos aumentando más (...), “(...) Cuando vemos que no funciona y que el dolor no lo quita... empezamos a quitar... vamos menos al médico... y nos vamos conociendo a nosotras mismas para saber que podemos quitar o qué dejar (...)”* (Participante 8)

#### *Asociacionismo*

Para todas las colaboradoras (n =12, 100,0 %) la participación en la asociación es muy positiva dado que aprenden a manejar de forma efectiva su enfermedad no solo a través de los conocimientos adquiridos en las actividades formativas que se organizan sino también por medio de las experiencias que transmiten las otras usuarias con FM. También encuentran (n = 9, 75,0 %) que la participación en esta comunidad de pacientes tiene un efecto positivo en la economía familiar ya que el acceso a los servicios ofertados por la asociación, como la fisioterapia o la psicoterapia, no podrían afrontarlos por su cuenta en el mercado privado.

Cita 13: *“(...) Los servicios que da la asociación son mucho más económicos, y la asociación facilita el tratamiento que en otras cosas sería imposible asumir (...)”* (Participante 9)

Cita 14: *“(...) No suelo venir a contacto social pero la parte de la fisioterapia me ha beneficiado en que es más económica... Nosotras no hacemos nada yendo una vez al fisioterapeuta al mes... En mi caso mínimo 1 vez en semana al menos y si fuera más pues mejor (...)”* (Participante 6).

Por último, muchas enfermas (n = 11, 92,0 %) manifiestan que la pertenencia a una asociación de pacientes no sólo refuerza su identificación como personas con FM, sino que les proporciona un potente altavoz de sus demandas en una sociedad que a menudo las ignora.

Cita 15: *“(...) Yo me siento identificada cuando ella (presidenta) nos representa en los medios de comunicación y da voz a los sentimientos de todos... La última vez que la escuché hablar en la radio me puse a llorar. Ella ahora está aquí escuchando y luego tiene la habilidad de expresarlo (...)”* (Participante 1).

#### **Unidad temática 4. Expectativas sobre el sistema de salud**

Todas nuestras colaboradoras (n = 12, 100,0 %) afirman sentirse incomprendidas e incluso humilladas por el sistema de salud, lo que los lleva a experimentar una sensación de frustración y angustia emocional.

Cita 16: *“(...) Si ellos (sistema sanitario) me dicen que no me creen no puedo pedirle a mi marido que me crea porque se supone que el que estudió e hizo la carrera y la especialización y todo el profesional es él (...)”* (Participante 10).

Una consecuencia directa de esta relación asistencial basada en la desconfianza es que las empuja a dejar de buscar la ayuda de los profesionales especializados y la adopción de estrategias de tratamiento basadas en terapias pseudocientíficas. Además, algunas (n = 5, 42,0 %) destacan que los cambios permanentes de los médicos pueden dificultar la generación de espacios de confianza en los que son escuchados, apoyados y valorados.

Cita 17: *“(...) Eso es lo peor, porque vas un día y vuelves al otro y te encuentras con alguien diferente. No conocen nada de ti, a mí me ha pasado y te tienes que esperar para que vuelva a revisar. es como un arma de doble filo porque a mí me explicaron la enfermedad gracias a un cambio de médico (...)”* (Participante 5).

Muchas de las entrevistadas (n = 10, 83,3 %) necesitan información adecuada, así como respuestas claras y comprensibles a preguntas sobre su enfermedad. Sin

embargo, todas las colaboradoras (n = 12, 100,0 %) demandan más atención en la consulta ya que consideran que el limitado tiempo disponible no permite despejar todas sus dudas acentuando la percepción de no haber sido escuchadas.

#### ***Unidad temática 5: expectativas del profesional sanitario***

A pesar de sus diferentes experiencias con la enfermedad, todas coincidieron (n = 12, 100,0 %) en que no se sentían comprendidas y que podrían haber recibido una mejor atención de algunos profesionales de la salud.

Cita 18: *“(...) Yo he tenido profesionales que se han puesto en mi lugar, otros que no se han puesto y han querido que la consulta salga lo antes posible porque tiene mucha gente fuera(...)”* (Participante 7).

Cita 19: *“(...) Creo que de manera generalizada yo no puedo decir que los médicos tienen unos prejuicios o que no me quieren ayudar o que no entienden de la enfermedad porque no puede hacer mucho por mí porque no siempre mi enfermedad aparece de la misma manera con lo cual nunca puede abordarla de la misma manera (...)”* (Participante 12).

Algunas mencionaron que los trabajadores de la salud que los trataron piensan que fingen o exageran la enfermedad para llamar la atención, las llaman “locas” y asocian el curso de la enfermedad con ser obesas o al hecho de ser mujeres (n = 10, 83,3 %). Otras (n = 11, 92,0 %) entendieron a sus especialistas y reconocieron que no todos los casos son igualmente fáciles de diagnosticar y tratar. Todas las participantes (n = 12, 100,0 %) admiraron a los trabajadores de la salud que, en lugar de ignorarlas, se detuvieron con ellas para formularles preguntas e investigar más sobre su enfermedad.

En último lugar, todas las colaboradoras defendieron la necesidad de más investigación y mejores tratamientos para la FM. En todos los casos (n = 12, 100,0 %), defendieron que la figura del médico sigue siendo el profesional de referencia cuando quieren saber la verdad sobre su enfermedad.

## DISCUSIÓN

### Unidad temática 1: conocimientos sobre la fibromialgia

#### *Percepción y creencias en relación con la enfermedad*

Para las colaboradoras de este estudio, el dolor se percibe como un daño sentido asociado a una lesión real que provoca en ellas sufrimiento. Otros autores como Vilar<sup>31</sup> señala que el dolor es entendido como una respuesta emocional defensiva cuyo fin es la supervivencia. En esto coinciden con Laza y Martín<sup>32</sup>, pero estas también añaden, a parte de lo anterior, que la experiencia de dolor está condicionada por las costumbres sociales, el nivel cultural y las creencias religiosas.

Por otro lado, el dolor que sienten lo describen como algo ajeno y extraño que tiene vida propia, y eso las debilita al no poder prever los mecanismos que desencadenan o agravan su enfermedad. Sobre esto, Vilar<sup>31</sup> considera que padecer dolor crea en el enfermo un sentimiento de indefensión provocando una *“verdadera resonancia interior de los sentimientos”*. Además del apartado físico y psicológico, según este autor, padecer dolor también erradica al enfermo del mundo que le rodea.

En relación con el significado que tiene para ellas el dolor, se puede identificar un discurso negativo plagado de manifestaciones de rechazo hacia el sufrimiento. Esta *“algofobia”* sigue la lógica de la sociedad burguesa moderna en la que el dolor se concibe como una experiencia que debe ser reprimida y/o eliminada<sup>33</sup>. Esta perspectiva contrasta con la del pasado en la que el dolor estaba completamente integrado en la vida cotidiana<sup>33</sup>. Por ejemplo, en las sociedades precapitalistas, el dolor se entiende de una manera muy diferente. Para la doctrina cristiana, este es el verdadero camino hacia la vida eterna<sup>33</sup>. Siguiendo esta tesis, Cristo, al entregarse al sufrimiento, demostró su amor por la humanidad<sup>33</sup>. El dolor, aquí, es felicidad<sup>33</sup>.

Retomando la perspectiva contemporánea, sufrir se convierte para los individuos en un proceso totalmente indeseable. El dolor es ajeno a la persona y su alivio se entiende como algo que concierne al médico. Para las colaboradoras, en la misma línea de pensamiento que LeBreton<sup>33</sup> el afrontamiento es rechazado desde el principio

y su alivio está condicionado a un plan de tratamiento esencialmente farmacológico del que dependen y con el que, a priori, no desean comprometerse porque confían ciegamente en sus beneficios. Además, este autor señala que la evidente secularización de la sociedad ha transformado una defensa contra el sufrimiento, como la religión, en un procedimiento médico a un costo bastante razonable. En consecuencia, los umbrales de dolor en nuestra sociedad se han reducido y la capacidad de las personas para soportarlo también se ha visto mermada.

Cuando por primera vez las colaboradoras recibieron la noticia de su diagnóstico, reaccionaron de manera muy diferente entre ellas: algunas lo hicieron con incredulidad y terror, otras con alegría. De esta misma manera, reaccionaron las enfermas que formaron parte del estudio de González<sup>34</sup> quien señala que tan solo conocer el nombre de la enfermedad supone para muchos pacientes, un auténtico consuelo.

### ***Fuentes de información***

Para ampliar la información sobre el diagnóstico de su enfermedad acudieron a sus médicos o asociaciones de pacientes. Además, la introducción de las nuevas tecnologías ha permitido que sean cada vez más las pacientes con FM que consulten información a través de diferentes páginas especializadas en Internet. López<sup>35</sup>, en un estudio sobre patrones de conducta alimentaria, observaron que las enfermas, aparte de acudir a los medios de comunicación tradicionales, manifiesta un creciente interés por resolver sus dudas a través de diferentes recursos en línea (vídeos, podcast, o blogs especializados, etc.). A propósito, cabría advertir que, si bien la incorporación de fuentes de información alternativas puede suponer un ahorro de tiempo en la búsqueda de respuestas, abre la puerta a la adopción a información no contrastada que escapa a las evidencias científicas.

## **Unidad temática 2: vivencias con fibromialgia**

### ***Calidad de vida***

En el estudio, las colaboradoras señalaron haberse sentido solas en algún momento de sus vidas. Estos resultados son consistentes con los publicados por Sanabria<sup>36</sup> según los cuales la pérdida de calidad de vida vinculada a la FM se materializa en el hecho de que el enfermo no pueda experimentar actividades placenteras, llegando incluso a evitarlas.

A pesar de su enfermedad, continúan realizando tareas cotidianas en el hogar, lo que conduce al aumento de la fatiga y a la sensación de aislamiento que la elección de actividades sedentarias, que limitan su contacto con el entorno. Para combatir este aislamiento social muchas de las participantes prefirieron mantenerse activas porque dar la sensación a sus familiares y amigos de que gozan de buena salud es la forma que han encontrado para evitar ser juzgadas negativamente.

### ***Círculo de apoyo***

Para hacer frente a la enfermedad, las colaboradoras dependen principalmente de su círculo más cercano en su mayoría de los miembros del hogar (pareja, hijos, etc.). En este aspecto coincidimos con Foucault<sup>37</sup>, quien considera que el hogar es el lugar idóneo para tratar las enfermedades, pues allí se involucra a la familia en el cuidado del enfermo. En este sentido, Cuetos y Vázquez<sup>12</sup> reconocen además que la conciliación entre los pacientes y sus familias no solo es la base del apoyo al tratamiento, sino que permite al enfermo aceptar su enfermedad.

Sin embargo, por desgracia, algunas colaboradoras no cuentan con el apoyo de su círculo más cercano. La importancia de un círculo de apoyo no parece estar relacionada tanto con la presencia de familiares sino con la capacidad de estos para comprender y asumir las nuevas necesidades asistenciales de los pacientes. Pero convivir con un enfermo con FM introduce cambios estructurales en la familia que desencadenan la adopción de patrones funcionales rígidos en los roles de otros miembros del núcleo, lo que puede conducir a una ruptura del ciclo evolutivo familiar<sup>38</sup>.

## ***Empleo remunerado***

Las enfermas con FM tienen serias dificultades para trabajar, por lo que dependen de ayudas para poder salir adelante. Para las personas en edad de trabajar, la participación en el mercado laboral es imposible debido a la inevitable presencia de dolor y/o fatiga. Estos resultados son coincidentes con otros ya publicados, los cuales señalan que esta enfermedad tiene un notable impacto negativo, sobre todo en el desempeño de tareas que requieren un esfuerzo físico o el mantenimiento de una postura durante largos períodos de tiempo<sup>39</sup>.

Algunas enfermas se ofenden cuando se las acusa de no querer trabajar porque, contrariamente a lo que se cree, disfrutaban trabajando, y una vez hubieron aparecido los síntomas de la enfermedad, este les ayudaba a sobrellevarlos. Nuestros resultados están en línea con los publicados por Llådser<sup>40</sup> quienes, al igual que nosotros, documentaron la existencia de comentarios estigmatizantes hacia las enfermas por no realizar las tareas domésticas o dedicarse a descansar durante el día. La resistencia a abandonar el mercado laboral y la voluntad de permanecer o reincorporarse al mismo son dos aspectos reportados también por Briones-Vozmediano<sup>41</sup> al explorar las vivencias de las mujeres con FM participantes de una asociación de pacientes de la Comunidad Valenciana (España).

No trabajar significa no disponer de recursos propios para poder satisfacer sus necesidades más básicas. En lo anterior, coincidimos con Roth<sup>42</sup>, para quienes la falta de integración social de las enfermas, debido a su discapacidad funcional, incrementa el riesgo de pobreza. Sin embargo, Ponciano<sup>43</sup> aclara que, aunque la FM se haya relacionado clásicamente con mujeres pobres, no tiene por qué ser siempre así, ya que por ejemplo en América Latina la incidencia acumulada de la enfermedad es mayor en hombres en comparación con el resto del mundo. La falta de recursos se agrava si estas mujeres han dedicado su vida a realizar trabajos domésticos, por los que no se les paga. Se sabe que estos trabajos son de escasa cualificación y bajo prestigio social, y al no ser adecuadamente remunerados, pueden ocasionar conflictos con las enfermas al no querer sus parejas asumirlos como propios<sup>44</sup>. En la línea de este mismo trabajo, creemos que esta es una forma sutil de discriminación hacia la mujer en la que

la desigual distribución de las tareas del hogar, que procede de la aceptación de ciertos roles típicamente femeninos, acaba por conducir a las pacientes a un desgaste ocupacional.

### **Unidad temática 3: estrategias de afrontamiento**

#### ***Demandas de otras terapias***

Tras conocer su diagnóstico reconocen haberse sentido ansiosas por encontrar una solución inmediata a su dolor que les permitiese recuperar la vida que tenían antes de la enfermedad. Esta imperiosa necesidad de reestablecer su identidad corporal es el resultado de la sobrevaloración por parte de la sociedad contemporánea tanto de la idea de salud como cuerpo sano<sup>45</sup> como la de la maximización del rendimiento como fórmula individual para alcanzar la felicidad<sup>46</sup>. Para encontrar soluciones rápidas a los problemas de la vida cotidiana las pacientes recurren cada vez más a la toma de medicamentos, fenómeno conocido como “medicalización de la vida”. De acuerdo con lo que afirma Pérez<sup>47</sup>, medicalizar a las enfermas forma parte de un discurso androcéntrico sobre el cuerpo femenino que busca justificar y mantener la desigualdad de género a través de la invisibilización y psicologización de la fisiología femenina y la enfermedad de la mujer. A pesar de su confianza en los analgésicos que toman, con el tiempo se dan cuenta de que estos medicamentos tiene una eficacia limitada, lo que lleva a muchas a terapias alternativas tal y como insiste González<sup>34</sup>. Este sería un buen ejemplo del comentario de LeBreton<sup>45</sup> de que cuando la terapia farmacológica estándar falla, las pacientes se ven obligados a acudir a un orden diferente de tratamientos.

#### ***Asociacionismo***

Asociarse entre sí les ayuda a combatir la soledad que sufren. En este sentido, tanto Altomonte<sup>48</sup> como Vázquez<sup>49</sup> explican que la participación voluntaria en asociaciones es un factor de apoyo para las pacientes con FM, haciéndolas sentirse protegidas,

comprendidas y mejorando la forma en que enfrentan su enfermedad. Como se ha comentado, son estas asociaciones, instituciones sólidas para reducir la vulnerabilidad social que sufren estas pacientes en parte debido a su escasa integración laboral y a la falta de un círculo de apoyo. Autores como García<sup>50</sup>, incluso, advierten que estas personas pueden experimentar a lo largo de su vida mayor riesgo de exclusión social, y el asociacionismo actuaría como muro de contención.

Por otro lado, al compartir el costo entre las usuarias, la asociación les permite obtener un tratamiento especializado que no podrían pagar por su cuenta. Nuestros resultados son consistentes con los obtenidos por Bosch<sup>51</sup>, quien, al estudiar a mujeres con incontinencia urinaria, demostró la dificultad de acceso que tienen estas a un especialista en el sistema público de salud.

Chesler y Pérez<sup>52</sup> atribuye el deterioro de los servicios de salud pública a una variedad de factores públicos y privados, pero señala como una de las razones estratégicas la falta de participación ciudadana en la toma de decisiones sobre las prioridades de atención médica<sup>52</sup>. Como asociaciones de pacientes, ganan agencia, capacidad de exigir más atención del poder ejecutivo e influencia en las decisiones políticas sobre la salud y, de paso, conducen al sistema a la apertura institucional.

Para Altomonte<sup>48,49</sup>, unirse voluntariamente a una asociación, es además una forma de responsabilidad social que estas usuarias contraen con el fin de promover el conocimiento que tiene la ciudadanía sobre la enfermedad.

Según Chesler y Pérez<sup>52</sup>, en este caso, se debe proteger la posibilidad de que las personas se cuiden unas a otras y promover la infraestructura que lo permita para que el cuidado no sea enteramente un asunto ni individual, ni del Estado y su infraestructura.

El papel de las administraciones locales en la provisión de una infraestructura adecuada para estas asociaciones es clave. Esto está en línea con la reflexión que Chesler y Pérez<sup>52</sup> hacen de la función de la ciudad, que no solo debe ser un espacio para la producción económica, sino también un escenario para la reproducción cultural.

#### **Unidad temática 4. Expectativas sobre el sistema de salud**

Con arreglo a nuestros resultados, las pacientes con FM no albergan expectativas positivas respecto a la atención que ha de recibir por parte del sistema de salud. En este sentido explican que, de no cambiar la situación, seguirán sintiéndose desatendidas, hallazgos los nuestros, que coinciden con los de Carrasco y Jiménez<sup>53</sup>, al explorar la percepción de la atención que se recibe del sistema sanitario en una asociación de pacientes con FM de la provincia de Huelva (España).

Por otro lado, mientras algunas colaboradoras ven en cada rotación de médicos una nueva oportunidad para romper el círculo de prejuicios y desconfianzas una de las principales quejas que explican sus expectativas negativas es precisamente los cambios permanentes de médicos que sufren en las consultas externas lo que constituye para ellas el principal obstáculo a fin de construir relaciones de confianza que son la base del éxito terapéutico.

Desde nuestro humilde punto de vista, las pobres expectativas de las pacientes sobre el sistema sanitario son el resultado de dos tendencias complementarias que emergen en la atención actual; una es la expulsión del servicio público de salud de aquellos que por sus características no encajan en un grupo estándar de pacientes, y otra es sacar las “cosas” no rentables de la atención concertada.

En este punto coincidimos con Chesler y Pérez<sup>52</sup>, quienes afirman que actualmente se da conflicto en el núcleo mismo del servicio público de salud, el cual aspira a satisfacer las demandas de salud de toda la población, pero muchas veces trata de manera disciplinaria y excluyente a quienes por cualquier motivo no se adaptan a las condiciones de ese servicio. Según los mismos autores, el único objetivo que persigue el sistema público es velar por sus propios intereses, sin tener en cuenta el beneficio de los usuarios.

### **Unidad temática 5: expectativas del profesional sanitario**

La falta de confianza en los profesionales sanitarios es una de las razones que perpetúan las malas expectativas de futuro. Se quejan de la atención que reciben en hospitales y consultas externas porque, a su juicio, a menudo está sesgada por

estereotipos. En otro trabajo, González<sup>34</sup> llega a la misma conclusión. Según este autor, es más probable que los médicos malinterpreten las quejas de las mujeres que las de los hombres. En este sentido, plantea que es más habitual que los facultativos creen que, comparados con los de los hombres, los síntomas de las mujeres tengan un componente psicossomático y que su exteriorización se deba al fingimiento y la locura. Según Foucault<sup>54</sup>, este es un ejemplo de cómo nuestra sociedad construye el discurso sobre la locura como “absurdo” y amenazante. Entre los diversos insultos recibidos, muchos estaban dirigidos a su apariencia y al hecho de ser mujeres. En este sentido, algunas afirman haber sido testigos de cómo sus médicos relacionaban su padecimiento con la obesidad. Esto no se sostiene de ninguna de las formas porque, con el nivel actual de evidencia, no se puede establecer claramente una relación causal entre la obesidad y la FM<sup>55</sup>.

Piñeyro<sup>56</sup> reflexiona sobre cómo la obesidad genera rechazo en nuestra sociedad, hasta el punto de que las personas obesas son ignoradas, humilladas y ridiculizadas. Prosigue diciendo que la cultura de masas contribuye a la imagen social de las personas gordas al difundir una “mirada que no les pertenece” en un intento de privarlas de la capacidad de actuar.

Aparte del hecho físico, al parecer se vierten contra ellas descalificaciones por su condición de mujer. Como hemos señalado en otro lugar, el género influye en gran medida sobre los valores y normas que rigen el comportamiento de los individuos en sociedad. En culturas patriarcales como la nuestra, las desigualdades se plasman en el hecho de que el rango de comportamiento aceptable para los hombres es mayor que para las mujeres<sup>52</sup>, teniendo esto como consecuencia para ellas que deban adherirse más estrictamente a sus roles y que en muchos comportamientos les sean considerados inaceptables<sup>52</sup>.

En este sentido, las desigualdades de género determinan la configuración de un tipo de relaciones de poder en las que los hombres son superiores a las mujeres, hechos que indujeron a pensar a Chesler y Pérez<sup>52</sup> que los sanitarios, como miembros de esa sociedad patriarcal, atenderán de forma distinta las quejas si la enfermedad afecta a hombres o a mujeres. De esto se desprende que habría ciertas quejas que la sociedad consideraría como “femeninas” (por ejemplo, depresión, frigidez, paranoia, etc.) y

otras como “masculinas” (por ejemplo, adicción al sexo, alcoholismo, drogadicción, etc.)<sup>52</sup>.

A muchas se las caricaturiza acusándolas de tener miedo al disfrute cuando en realidad no disfrutaban porque son víctimas de la mirada del esclavizador<sup>52</sup>. No en vano, las mujeres fueron los primeros seres humanos en ser esclavizados por otro colectivo<sup>52</sup>. La imposición de esta mirada provoca que, en sociedades patriarcales como la nuestra, sean relegadas a la procreación o a la abstención de su sexualidad como forma de sacrificio a Dios, un aspecto que, al parecer, está muy relacionado con la imagen de María de Nazaret, que es a la vez Virgen y Madre<sup>57</sup>. Al verse limitadas a cumplir con el plan divino las mujeres quedan una vez más fuera de la gestión del poder, que recae de nuevo en manos de los hombres, de forma que la única manera que tendrían para hacerse un lugar en ella es a través de su capacidad de influir o seducir emocionalmente<sup>57</sup>.

Volviendo al tema que nos ocupa, las malas expectativas en relación con el trato dispensado por los profesionales de la salud están fundamentadas en argumentos muy variopintos. Gran parte de ellas opinan que a los médicos les falta preparación en el abordaje de su enfermedad, percepción que es compartida, asimismo, por todas las pacientes del estudio realizado por González<sup>34</sup>. Esto podría deberse, según LeBreton<sup>33</sup>, al hecho de que los planes de estudio de las Facultades de Medicina ponen más énfasis en lo “orgánico” que en el “humano sufriente”. Una parte pequeña de las colaboradoras añade que a muchos les hace falta humildad para reconocer que no se puede saber de todo.

Hasta ahora, ningún autor se ha percatado de la desigualdad percibida por las usuarias de las distintas comunidades autónomas de España en relación con la calidad de la atención recibida. En este estudio, registramos que varias colaboradoras al haber podido ser tratadas en otras regiones del territorio nacional nos alertan acerca de dichas diferencias. En otro estudio de menor alcance, se da a entender que evitar las diferencias de recursos económicos e industriales entre españoles es algo inevitable<sup>58</sup>. Sin embargo, como su autor señala, los gobiernos debe esforzarse por minimizar las desigualdades en la atención sanitaria, la capacidad asistencial y las oportunidades laborales entre las comunidades autónomas.

Si hasta ahora nos hemos centrado en los aspectos negativos, para finalizar nos centraremos en los positivos, que los hay. Para muchas enfermas, la labor del médico no es nada fácil, puesto que ninguna persona es igual a otra, y que cada paciente que padece dolor afronta el destino con sus propias fuerzas<sup>33</sup>. Es razonable y comprensible que, para realizar el diagnóstico, los profesionales se tomen el tiempo necesario para analizar y explorar todos los datos a fin de establecer el tratamiento más adecuado. Por último, defienden la necesidad de continuar investigando en este campo.

## **LIMITACIONES**

A pesar de las afirmaciones discutidas en la presente investigación debemos advertir de la existencia de un conjunto de limitaciones metodológicas que podrían alterar la validez de los resultados. En primer lugar, nuestros hallazgos no deberían ser extrapolados a toda la población de pacientes con FM porque el diseño cualitativo tiene gran validez interna pero poca validez externa, por lo que deberían ser interpretados solamente en el contexto cultural en el que nuestras colaboradoras se encontraban. Además, el hecho de que el reclutamiento haya sido realizado consecutivamente en la misma asociación de pacientes podría haber implicado un sesgo de selección. En segundo lugar, en relación con el tamaño muestral, se determinó teniendo en cuenta el punto de saturación de los grupos focales, es decir, el momento en el cual las participantes no aportaban nueva información de interés a los investigadores, aspecto que podrían haber actuado como una limitación en el registro de otras perspectivas. Por último, la incorporación de sujetos con distintas trayectorias vitales con la FM podría haber llegado a distorsionar los resultados de las diferentes unidades temáticas abordadas en nuestro estudio.

## **LÍNEAS FUTURAS**

Este grupo focal nos permitió identificar los conocimientos, actitudes y creencias sobre la FM. Respecto a las conclusiones obtenidas sería recomendable que en el futuro se triangulara con otras fuentes de información objetivas a fin de establecer su

verosimilitud. Para mejorar la descripción de esta enfermedad, se necesitan otros métodos de investigación semicuantitativos o cuantitativos, encaminados a aumentar la precisión en la medición de sus diferentes dimensiones, expresando numéricamente dicha información. En este sentido sería necesario ahondar en el conocimiento de aspectos como el empleo informal, la religiosidad, la sexualidad, etc. mediante el uso de instrumentos validados para esta población.

## CONCLUSIONES

1. El dolor es una experiencia física y psicológica mediada por aspectos sociales. La forma de respuesta al dolor es acorde con los valores de la sociedad actual, donde el dolor es considerado algo indeseable, ajeno a la persona que lo sufre, cuyo alivio concierne exclusivamente al médico. Con todo, el dolor se soporta menos que antes.
2. La calidad de vida de las pacientes con FM disminuye significativamente, aunque son activas, son sedentarias y realizan actividades en solitario. Sin embargo, prefieren afrontarlo llevando una vida activa. Tener el apoyo del entorno es la clave para la aceptación. Su resistencia para cuidarlas desafía la continuidad del núcleo familiar. Además, dependen de sus familias para sobrevivir porque no pueden trabajar. Aunque admiten amar su trabajo y querer reincorporarse, lo cierto es que la enfermedad las pone en riesgo de pobreza.
3. La necesidad de restaurar la identidad corporal se inserta en el discurso de la sociedad moderna sobre el culto al cuerpo y el rendimiento. Los fracasos del tratamiento las llevan a recurrir a terapias alternativas. Al asociarse, consiguen protección y acceso a tratamientos especializados que no podrían asumir por su cuenta. A través de la asociación, también están tratando de llamar la atención de las instituciones para mejorar su financiación y poder participar en las decisiones políticas sobre la salud.
4. No esperan mucho de un sistema de salud que no les permite mantener una relación permanente de confianza con sus médicos. El sistema tiene la paradoja de querer cubrir todas las necesidades de los ciudadanos excluyendo a los que

no se adaptan al servicio. Su objetivo final es reproducirse a sí mismo, no beneficiar al público en general.

5. Se quejan de que los profesionales recurran a aspectos físicos, como la obesidad o el género, para explicar sus dolencias. Lo atribuyen a la falta de formación en FM y a la falta de humildad de algunos, aunque reconocen su constante esfuerzo por darles soluciones y defienden la necesidad de seguir investigando en este campo.

## FUENTES DE FINANCIACIÓN

Los autores certifican que no tienen afiliaciones ni participación financiera en ninguna organización o entidad con un interés financiero directo en el tema o los materiales discutidos en el artículo.

## REFERENCIAS

1. Giral CR, Diaz-Manchay R, Leon-Jimenez F. Fibromyalgia: the underdiagnosed disease of pain. *Reumatologia*. 2021;59(1):64. DOI: 10.5114/reum.2021.103452.
2. Galvez-Sánchez CM, Reyes Del Paso GA. Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Critical Review and Future Perspectives. *J Clin Med*. 2020;9(4):1219. DOI: 10.3390/jcm9041219.
3. Vasquez A. Neuroinflammation in fibromyalgia and CRPS is multifactorial. *Nat Rev Rheumatol*. 2016;12(4):242. DOI: 10.1038/nrrheum.2016.25.
4. Font Gayà T, Bordoy Ferrer C, Juan Mas A, Seoane-Mato D, Álvarez Reyes F, Delgado Sánchez M, et al. Prevalence of fibromyalgia and associated factors in Spain. *Clin Exp Rheumatol*. 2020;38 Suppl 123(1):47-52..
5. Sarzi-Puttini P, Giorgi V, Marotto D, Atzeni F. Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nat Rev Rheumatol*. 2020;16(11):645-60. DOI: 10.1038/s41584-020-00506-w.
6. Løge-Hagen JS, Sæle A, Juhl C, Bech P, Stenager E, Mellentin AI. Prevalence of depressive disorder among patients with fibromyalgia: Systematic review and

meta-analysis. *J Affect Disord.* 2019;245:1098-105. DOI: 10.1016/j.jad.2018.12.001.

7. Kleykamp BA, Ferguson MC, McNicol E, Bixho I, Arnold LM, Edwards RR, et al. The Prevalence of Psychiatric and Chronic Pain Comorbidities in Fibromyalgia: an ACTION systematic review. *Semin Arthritis Rheum.* 2021;51(1):166-74. DOI: 10.1016/j.semarthrit.2020.10.006.
8. Bell T, Trost Z, Buelow MT, Clay O, Younger J, Moore D, et al. Meta-analysis of cognitive performance in fibromyalgia. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2018;40(7):698-714. DOI: 10.1080/13803395.2017.1422699.
9. Kravitz HM, Katz RS. Fibrofog and fibromyalgia: a narrative review and implications for clinical practice. *Rheumatol Int.* 2015;35(7):1115-25. DOI: 10.1007/s00296-014-3208-7.
10. Koçyiğit BF, Akaltun MS. Kinesiophobia Levels in Fibromyalgia Syndrome and the Relationship Between Pain, Disease Activity, Depression. *Arch Rheumatol.* 2020;35(2):214-9. DOI: 10.46497/ArchRheumatol.2020.7432.
11. Galvez-Sánchez CM, Duschek S, Reyes Del Paso GA. Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychol Res Behav Manag.* 2019;12: 117-27. DOI: 10.2147/PRBM.S178240.
12. Cuetos J, Amigo I. Relationship of social and family support with acceptance of pain in patients with fibromyalgia. *IJP&PT.* 2018;18(2).
13. 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;14:513. DOI: 10.1186/s12913-014-0513-5.
14. 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. *Redes: revista de psicoterapia relacional e intervenciones sociales.* 2017;35:53-67.
15. Briones-Vozmediano E. The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. *Glob Health Action.* 2016;9:31967. DOI: 10.3402/gha.v9.31967.

16. Armentor JL. Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qual Health Res.* 2017;27(4):462-73. DOI: 10.1177/1049732315620160.
17. Kool MB, van Middendorp H, Boeije HR, Geenen R. Understanding the lack of understanding: invalidation from the perspective of the patient with fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2009;61(12):1650-6. DOI: 10.1002/art.24922.
18. Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I, Vives-Cases C. "The complaining women": health professionals' perceptions on patients with fibromyalgia in Spain. *Disabil Rehabil.* 2018;40(14):1679-85. DOI: 10.1080/09638288.2017.1306759.
19. Nielson WR, Weir R. Biopsychosocial approaches to the treatment of chronic pain. *Clin J Pain.* 2001;17(4 Suppl):S114-27. DOI: 10.1097/00002508-200112001-00020.
20. Gatchel RJ, Haggard R, Thomas C, Howard KJ. Biopsychosocial Approaches to Understanding Chronic Pain and Disability. En: Moore, R., editor. *Handbook of Pain and Palliative Care*: Springer; 2018. p. 3-22.
21. Escudero-Carretero MJ, García-Toyos N, Prieto-Rodríguez MÁ, Pérez-Corral O, March-Cerdá JC, López-Doblas M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa [Fibromyalgia: Patient perception on their disease and health system. Qualitative research study]. *Reumatol Clin.* 2010;6(1):16-22. DOI: 10.1016/j.reuma.2009.04.008.
22. Velasco-Furlong L, Gutiérrez-Hermoso L, Mateos-Pintado B, Castro DG, Blanco-Rico S, Sanromán-Canelada L, et al. The 4 U's Rule of Fibromyalgia: A Proposed Model for Fatigue in a Sample of Women with Fibromyalgia: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(17):6224. DOI: 10.3390/ijerph17176224.
23. Bravo C, Skjaerven LH, Guitard Sein-Echaluce L, Catalan-Matamoros D. Experiences from group basic body awareness therapy by patients suffering from fibromyalgia: A qualitative study. *Physiother Theory Pract.* 2020;36(8):933-45. DOI: 10.1080/09593985.2018.1517286.

24. Arfuch VM, Queiroga Gonçalves A, Caballol Angelats R, Aguilar Martín C, Carrasco-Querol N, Sancho Sol MC, et al. Patients' appraisals about a multicomponent intervention for fibromyalgia syndrome in primary care: a focus group study. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2021;16(1):2005760. DOI: 10.1080/17482631.2021.2005760.
25. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. DOI: 10.1093/intqhc/mzm042.
26. World Medical Association Inc. Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *J Indian Med Assoc*. 2009;107(6):403-5.
27. Giner S. *Diccionario de sociología*. 1a Ed. Alianza Editorial, editor. Madrid; 2013.
28. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2009;10:124. DOI: 10.1186/1471-2474-10-124.
29. Taylor AG, Adelstein KE, Fischer-White TG, Murugesan M, Anderson JG. Perspectives on Living With Fibromyalgia. *Glob Qual Nurs Res*. 2016;3:2333393616658141. DOI: 10.1177/2333393616658141.
30. 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*. 1990;33(2):160-72. DOI: 10.1002/art.1780330203.
31. Vilar i Planas de Farnés J. *Antropología del dolor. Sombras que son luz*. 1a Ed. Ediciones Universidad de Navarra SA, editor. Pamplona; 1998.
32. Laza P, Martín Fontelles M. *El dolor*. 1a Ed. Editorial CSIC-CSIC Press, editor. Madrid; 2010.
33. LeBreton D. *Antropología del dolor*. 1a Ed. Seix Barral, editor. Barcelona; 1999.
34. González Sanjuán ME. Androcentrismo en la asistencia: un estudio exploratorio sobre los sesgos en la atención a pacientes con fibromialgia. *TS nova: trabajo social y servicios sociales*. 2011;4:29-46.

35. López-Rodríguez MM, Granero Molina J, Fernández Medina IM, Fernández Sola C, Ruiz Muelle A. Patterns of food avoidance and eating behavior in women with fibromyalgia. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2017;64(9):480-90. DOI: 10.1016/j.endinu.2017.07.002.
36. Sanabria Mazo JP, Gers M. Implicaciones del dolor crónico en la calidad de vida de mujeres con Fibromialgia. *Psicol Estud.* 2018;23:81-91. DOI: 10.4025/psicolestud.v23i0.38447.
37. Foucault M. El Nacimiento de la Clínica: Una Arqueología de la Mirada Médica. 1a Ed. Madrid: Siglo XXI; 2012.
38. Robles Díaz A. Fibromialgia y el contexto familiar. *Familia: Revista de Ciencias y Orientación Familiar.* 2012;45:35-51. DOI: 10.36576/summa.30734.
39. Marrero J., Moreno-Velázquez I, Sánchez-Cardona. I. El impacto de la fibromialgia en el desempeño laboral: Un estudio exploratorio sobre el rol de las demandas y los recursos. *Revista interamericana de Psicología ocupacional.* 2018;36(2):8-21.
40. Llàdser Navarro A, Casadó Marín L, López Pablo C, Roselló Aubach L, Llàdser Navarro N. Malestares en femenino: itinerarios terapéuticos de seis mujeres con fibromialgia. *Index Enferm.* 2019;28(3):100-4.
41. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases 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.* 2016;37(8):836-54. DOI: 10.1080/07399332.2016.1178265.
42. Roth Damas P, Folch Marín B, Fernández Sánchez M, Palop Larrea V. Síndrome de fibromialgia y miedo. *Aten Primaria.* 2021;53(9):102137. DOI: 10.1016/j.aprim.2021.102137.
43. Aragon LEP. Fibromialgia: perspectivas de um campo problemático. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação.* 2010;1432(32):155-69. DOI: 10.1590/S1414-32832010000100013.
44. Briones Vozmediano E. Estudio piloto: una aproximación cualitativa a la fibromialgia desde la perspectiva de género. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia.* 2010;(5):263-92. DOI: 10.18002/cg.v0i5.3789.

45. LeBreton D. Antropología del cuerpo y modernidad. 1a ed. Buenos Aires: Nueva visión; 1995.
46. Han BC. La sociedad del cansancio. 2a ed. Barcelona: Herder; 2012.
47. Pérez Sedeño MC. Valores cognitivos y contextuales en el periodo de ciencia normal. La medicina clínica. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2004.
48. Altomonte L, Atzeni F, Leardini G, Marsico A, Gorla R, Casale R, et al. Fibromyalgia syndrome: preventive, social and economic aspects. Reumatismo. 2008;60 Suppl 1:70-8. DOI: 10.4081/reumatismo.2008.1s.70.
49. Vázquez Canales L. El impacto de la fibromialgia en el núcleo familiar en un departamento de la comunidad valenciana. Valencia: Universitat de València; 2020.
50. García ÁG, Marín FcoJG, Laparra M, Obrador A, Eransus BP, Yruela MP, et al. La exclusión social en España: un espacio diverso y disperso en intensa transformación. Informe Foessa; 2008.
51. Bosch Donate E. El silenciamiento de la incontinencia urinaria femenina desde una perspectiva de género: accesibilidad al tratamiento fisioterápico. Mallorca: Universitat de les Illes Balears; 2017.
52. Chesler P, Pérez García M. Mujeres y locura. 1a ed. Madrid: Me Tienes; 2019.
53. Carrasco Acosta M del C, Jiménez de Madariaga C. Percepciones de la Fibromialgia: estrategias de autoatención de la enfermas vs. la (des)atención médica. Index de Enfermería. 2015;24(1-2):44-8. DOI: 10.4321/S1132-12962015000100010.
54. Foucault M. Historia de la locura en la época clásica. 1a ed. Madrid: Fondo de cultura económica; 1967.
55. Mora Fernández C. Síndrome de la Fibromialgia y obesidad: una revisión sistemática. Jaén: Universidad de Jaén; 2022.
56. Piñeyro Bruschi M. Stop gordofobia y las panzas subversas. 1a ed. Málaga; Digarza;2016.
57. Barreto J. María de Nazaret: polivalencia y ambigüedad de un símbolo. En: Mujeres y religiones: tensiones y equilibrios de una relación histórica. 1a ed. Santa Cruz de Tenerife: Ediciones Idea; 2008.

58. Regal Ramos RJ. ¿Existen diferencias entre la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple en Cataluña y el resto de España? Med Segur Trab (Madr). 2016;62(243):136-40.

Prepublicación

**Tabla I. Guion de grupo focal.**

| <b>Unidad temática</b>  | <b>Temas desarrollados</b>        | <b>Preguntas</b>  |
|---|-----------------------------------|---|
| <b>Unidad temática 1.</b><br>Conocimiento sobre la fibromialgia     | <b>Percepciones y creencias</b>   | ¿Cómo definirías tu enfermedad?   |
|   |                                   | ¿Cuáles fueron los principales síntomas?  |
|   | <b>Fuentes de información</b>     | ¿Cómo evolucionaron?  |
|   |                                   | ¿Sabías algo sobre esta enfermedad antes de su diagnóstico?   |
| <b>Unidad temática 2.</b><br>Vivencias con la fibromialgia          | <b>Calidad de vida</b>            | ¿Cómo te sentiste al saber realmente la causa de tus síntomas?  |
|   |                                   | ¿Dónde se ha informado sobre su enfermedad?   |
|   | <b>Círculo de apoyo</b>           | ¿Se ha sentido mal o bien informado sobre su enfermedad?  |
|   |                                   | Hoy, ¿en qué te ha ayudado esta información a llevar a cabo tu vida de la mejor manera posible?   |
| <b>Unidad temática 3.</b><br>Estrategias de afrontamiento           | <b>Empleo remunerado</b>          | ¿Qué impacto ha tenido la enfermedad en su calidad de vida?   |
|   |                                   | ¿Ha recibido ayuda de su entorno social/familiar/laboral?   |
|   | <b>Demanda de otras terapias</b>  | ¿Qué persona en su entorno le está ayudando con su enfermedad? ¿Cómo lo hace?   |
| <b>Unidad temática 4.</b><br>Expectativas sobre el sistema de salud | <b>Asociacionismo</b>             | ¿Cómo crees que tu patología podría haber afectado a tu entorno más cercano?  |
|   |                                   | ¿Ha notado un comportamiento diferente al de sus colegas en el lugar de trabajo después de enterarse de que tiene la enfermedad?  |
|   | <b>Acceso a la consulta</b>       | En relación con las terapias para su enfermedad, ¿prefiere medicamentos o terapias alternativas?  |
|   |                                   | Si prefiere la medicación, ¿cómo se siente cuando la toma?  |
| <b>Pruebas complementarias</b>                                      | <b>Asociacionismo</b>             | ¿Alguna vez has recurrido a terapias alternativas para tratar la enfermedad?  |
|   |                                   | ¿Por qué? ¿Qué cuidados necesitaría para mejorar su calidad de vida?  |
|   | <b>Acceso a la consulta</b>       | ¿Qué te ha aportado la asociación?  |
| <b>Pruebas complementarias</b>                                      | <b>Acceso a la consulta</b>       | ¿Qué beneficios ha traído la asociación a tu vida?  |
|   |                                   | ¿Cómo le gustaría que fuera la atención en las consultas?   |
|   | <b>Pruebas complementarias</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Acceso a la consulta de especialidad</li> <li>– Agilidad en el sistema de citación</li> <li>– Seguimiento más continuo</li> <li>– Ser escuchadas por el médico</li> <li>– Explicación de la enfermedad</li> <li>– Pautas de autocuidado</li> </ul> |
| <b>Dificultad para acceder al</b>                                   | <b>Pruebas complementarias</b>    | En su opinión, ¿considera que el tipo de tratamiento ofrecido a las personas con su enfermedad es correcto? ¿Y su tratamiento?  |
|   | <b>Dificultad para acceder al</b> | En su opinión, ¿es largo el tiempo para realizar y obtener el resultado de las pruebas?   |
|   | <b>Dificultad para acceder al</b> | ¿Crees que muchas mujeres no siguen los   |

---

**tratamiento por razones económicas** tratamientos porque son caros?

---

---

---

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | ¿Crees que muchas mujeres no siguen los tratamientos porque son caros?   |
|  |  | ¿Cómo valoras que sea el mismo profesional quien te atiende en el sistema sanitario?   |
|  | <b>Continuidad de los profesionales</b>                  | ¿Crees que los cambios en los profesionales pueden alterar el curso de tu enfermedad?<br>¿Se ha sentido apoyado por el servicio público de salud o ha tenido que buscar ayuda a nivel privado para recibir un mejor tratamiento? |
|  | <b>Interés mostrado en su enfermedad</b>                 | ¿Qué apoyo le gustaría recibir de los profesionales que tratan su condición? (Empatía, apoyo, compasión, sentirse escuchado, indiferencia, respeto, etc.)<br>¿Has percibido un trato diferente en consulta por ser mujer?        |
|  | <b>Formación e información sobre la enfermedad</b>       | ¿Has detectado una falta de formación por parte de los profesionales que tratan tu enfermedad?   |
| <b>Unidad temática 5.</b><br>Expectativas sobre el profesional sanitario | <b>Tiempo suficiente en consulta</b>                     | ¿Crees que en una consulta del sistema de salud te dedicas el tiempo suficiente para atender tu enfermedad?  |
|  | <b>Referencia (honestidad del profesional a referir)</b> | ¿Has detectado en alguna ocasión que el profesional se ha visto desbordado por atender tu demanda?   |

**Tabla II. Lista de citas ilustrativas.**

| Identificación de citas   | Cita ilustrativa   |
|---|--|
| <b>Unidad temática 1.</b><br>Conocimiento sobre la fibromialgia | <b>Percepción y creencias en relación con la enfermedad</b>  |
| 1   | “(...) Yo ese día me alegré. Después de esos 6 años y de que le pusieran nombre a lo que sentía, me dije al menos, ahora, tengo algo para investigar y comprender realmente que no estaba loca (...)” (Participante 3)   |
| 2   | “(...) Yo por ejemplo no me lo creía. Estaba trabajando y era muy activa y no me lo creía hasta que me fui poniendo cada vez peor. A lo primero tampoco era capaz de asimilarlo. Me costó bastante (...)” (Participante 10)  |
| 3   | <b>Fuentes de información</b>  |
|   | “(...) A mí me la diagnosticó una neuróloga, y con ayuda del (médico) de cabecera busqué una asociación que me diera más información (...)” (Participante 1)   |
| <b>Unidad temática 2.</b><br>Vivencias con la Fibromialgia      | <b>Calidad de vida</b>   |
| 4   | “(...) Yo siento algo que no sé cómo expresarlo, pero creo que la palabra sería aislamiento personal te sientes incomprendida, no solo es que no te escuche el médico, sino que tu propio entorno tampoco te entiende, intentas como no hablar, no decir, aislarte. Digamos que como no tienes a quien quejarte, te quejas a ti mismo (...)” (Participante 4)  |
| 5   | “(...) La enfermedad te limita y terminas perdiendo el trabajo o pidiendo la incapacidad... Porque te limita, porque no puedes estar faltando al trabajo todos los días o coger bajas constantes, y las bajas no son un día ni dos, sino que cuando tienes un brote te puede durar una semana como un mes y todo depende de lo que te haya sucedido... Entonces eso te limita y pierdes el trabajo (...)” (Participante 2) |
| 6   | “(...) Aprendes a vivir con ella, tengo mis días malos, pero te sigo haciendo de todo, hasta tuve una temporada que cuidaba a mi madre con Alzheimer y a mi marido con cáncer (...)” (Participante 7)  |
| 7   | <b>Círculo de apoyo</b>  |
|   | “(...) Yo creo que ninguno de mi familia sabe lo que es la fibromialgia, y si lo saben no me lo han dicho... Yo en un principio me enfadaba en que ni me preguntaban lo que me había dicho el médico, pero yo me echo la culpa a mí misma porque ha llegado un momento en que no quiero hablar de ello, no quiero contarlo (...)” (Participante 1)   |
| 8   | “(...) Tu entorno no te entiende, intentas como no hablar, no decir, aislarte... como no tienes a quién quejarte pues te quejas a ti mismo (...)” (Participante 4)   |
|   | <b>Empleo remunerado</b>   |

- 9 “(...) En lo que empezaba el trabajo el dolor desaparecía y luego salía y volvía el dolor... Ya por la edad no puedo trabajar y para mí eso es duro. Lo que hice fue sustituir por otras cosas (...)” (Participante 7)
- 10 “(...) Al principio empiezo a dejar la actividad, porque no puedo hacer, no puedo atender y yo me siento como que empiezo a estorbar, pero no porque me digan desde fuera, es una sensación mía (...)” (Participante 11)
- 11 “(...) Cuando dejas el trabajo te quedas sin nada... Yo por lo menos gracias al suelo de mi marido y la poca ayuda que mis hijos me dan para seguir adelante (...)” (Participante 6)

### Unidad temática 3.

Estrategias de afrontamiento

#### Demandas de otras terapias

- 12 “(...) En un principio tomamos todo lo que nos mandan porque estamos deseando que nos alivie y nos cure, hasta que nos damos cuenta de que no nos quita nada de dolor, y que cada vez vamos aumentando más (...)”  
 “(...) Cuando vemos que no funciona y que el dolor no lo quita empezamos a quitar... vamos menos al médico... y nos vamos conociendo a nosotras mismas para saber que podemos quitar o que dejar (...)” (Participante 8)

#### Asociacionismo

- “(...) Los servicios que da la asociación son mucho más económicos, y la asociación facilita el tratamiento que en otras cosas sería imposible asumir(...)” (Participante 9)
- 14 “(...) No suelo venir a contacto social pero la parte de la fisioterapia me ha beneficiado en que es más económica... Nosotras no hacemos nada yendo una vez al fisioterapeuta al mes... En mi caso mínimo 1 vez en semana al menos y si fuera más pues mejor(...)” (Participante 6)
- 15 “(...) Yo me siento identificada cuando ella (presidenta) nos representa en los medios de comunicación y da voz a los sentimientos de todos... La última vez que la escuché hablar en la radio me puse a llorar. Ella ahora está aquí escuchando y luego tiene la habilidad de expresarlo (...)” (Participante 1)

### Unidad temática 4.

Expectativas sobre el sistema de salud

- 16 “(...) Si ellos (sistema sanitario) me dicen que no me creen no puedo pedirle a mi marido que me crea porque se supone que el que estudió e hizo la carrera y la especialización y todo el profesional es él (...)” (Participante 10)
- 17 “(...) Eso es lo peor, porque vas un día y vuelves al otro y te encuentras con alguien diferente. No conocen nada de ti, a mí me ha pasado y te tienes que esperar para que vuelva a revisar. Es como un arma de doble filo porque a mí me explicaron la enfermedad gracias a un cambio de médico (...)” (Participante 5)

### Unidad temática 5.

Expectativas sobre el profesional sanitario

- 
- 18** “(...) Yo he tenido profesionales que se han puesto en mi lugar, otros que no se han puesto y han querido que la consulta salga lo antes posible porque tiene mucha gente fuera (...)” (Participante 7)
- 19** “(...) Creo que de manera generalizada yo no puedo decir que los médicos tienen unos prejuicios o que no me quieren ayudar o que no entienden de la enfermedad porque no puede hacer mucho por mí porque no siempre mi enfermedad aparece de la misma manera con lo cual nunca puede abordarla de la misma manera (...)” (Participante 12)
-

**Tabla III. Características demográficas de la muestra.**

| <b>Identificación</b> | <b>Género (Mujer/Varón)</b> | <b>Edad actual (años)</b> | <b>Edad del diagnóstico (años)</b> | <b>Tiempo de evolución de los síntomas (años)</b> | <b>Estado laboral</b> | <b>Nivel de estudios</b> |
|-----------------------|-----------------------------|---------------------------|------------------------------------|---|-----------------------|--------------------------|
| <b>1</b>              | Mujer                       | 58                        | 25                                 | 34  | Jubilada              | Primario                 |
| <b>2</b>              | Mujer                       | 66                        | 47                                 | 21  | Jubilada              | Secundario               |
| <b>3</b>              | Mujer                       | 70                        | 56                                 | 15  | Jubilada              | Universitario            |
| <b>4</b>              | Mujer                       | 66                        | 43                                 | 26  | Jubilada              | Universitario            |
| <b>5</b>              | Mujer                       | 74                        | 31                                 | 44  | Jubilada              | Secundario               |
| <b>6</b>              | Mujer                       | 70                        | 20                                 | 52  | Jubilada              | Secundario               |
| <b>7</b>              | Mujer                       | 63                        | 23                                 | 42  | Parada                | Secundario               |
| <b>8</b>              | Mujer                       | 47                        | 25                                 | 23  | Parada                | Secundario               |
| <b>9</b>              | Mujer                       | 72                        | 20                                 | 54  | Jubilada              | Secundario               |
| <b>10</b>             | Mujer                       | 33                        | 21                                 | 13  | Parada                | Secundario               |
| <b>11</b>             | Mujer                       | 63                        | 30                                 | 35  | Parada                | Primario                 |
| <b>12</b>             | Mujer                       | 64                        | 40                                 | 27  | Jubilada              | Secundario               |