



Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2020-2021

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Impacto de los factores biopsicosociales en
la calidad de vida de las personas
diagnosticadas de Fibromialgia**

Tamara Carro Castiñeira

Julio 2021

Directores:

Dr.ª D.ª Alba Vila Paz, *Terapeuta Ocupacional, profesora del título propio Espazo Compartido, Universidade da Coruña.*

Dr. D. Sergio Eduardo Santos del Riego, *Catedrático E.U., Facultad de Ciencias de la Salud, Universidade da Coruña.*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	12
1.1. Fibromialgia	12
1.1.1. Epidemiología	13
1.1.2. Etiopatogenia	13
1.1.3. Sintomatología	16
1.1.4. Diagnóstico	17
1.1.5. Asesoría y tratamiento	19
1.2. Afectación y estado de las ocupaciones en personas con Fibromialgia.....	24
1.2.1. Desequilibrio del desempeño ocupacional en la Fibromialgia	24
1.2.2. Calidad de vida en personas con Fibromialgia.....	25
1.2.3. Factores biopsicosociales implicados en el dolor y su modulación	27
2. JUSTIFICACIÓN	30
3. OBJETIVOS	31
4. METODOLOGÍA.....	32
4.1. Tipo de estudio de investigación	32
4.2. Ámbito de estudio.....	32
4.3. Periodo del estudio.....	33
4.4. Características de la muestra de estudio	34
4.4.1. Tipo de muestreo.....	34
4.4.2. Selección de la muestra	34
4.5. Entrada al campo	35
4.6. Técnicas de recogida de datos y análisis de los datos.....	36

4.7.	Consideraciones éticas y legales	38
4.8.	Posición de la investigadora	39
4.9.	Rigor metodológico.....	39
4.10.	Fases del proyecto	41
5.	RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS DATOS	42
5.1.	Características sociodemográficas de la muestra	42
5.2.	Análisis cualitativo de los datos	43
6.	DISCUSIÓN	60
7.	CONCLUSIONES.....	81
8.	BIBLIOGRAFÍA	83
9.	ANEXOS	113

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

ACR	<i>American College of Rheumatology</i>
AFFINOR	Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica del Noroeste
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
AVD	Actividades de la vida diaria
CV	Calidad de vida
EPIDOR	Estudio de Prevalencia y Características del Dolor en la Población Adulta Española atendida en las Consultas de Reumatología
EPISER	Estudio de Prevalencia de Enfermedades Reumáticas en la Población Española
FM	Fibromialgia
ISRS	Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina
SNC	Sistema Nervioso Central
TO	Terapia Ocupacional
WFOT	<i>World Federation of Occupational Therapists</i>

RESUMEN

Introducción: La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica caracterizada por mialgias localizadas en el aparato locomotor que ocasiona un deterioro funcional y de la calidad de vida (CV). La etiología de la FM no se ha esclarecido en la actualidad, aunque las teorías que relacionan la enfermedad con alteraciones del sistema nervioso central (SNC) son las más aceptadas en la literatura científica. Los síntomas principales son el dolor generalizado, la fatiga intensa, las alteraciones del sueño, las parestesias en las extremidades, la depresión, la ansiedad, la rigidez articular, las cefaleas y la sensación de tumefacción de las manos, entre otros. La prevalencia en España es del 2,4% de la población general mayor de 20 años. El tratamiento de la FM se basa en el uso de fármacos combinados con intervenciones de diversas modalidades terapéuticas, entre ellas, las propias de Terapia Ocupacional (TO). Las estrategias de intervención de la TO apoyan el desempeño ocupacional, fomentan la autonomía personal, interviniendo a través de la ocupación significativa, y mejoran la CV. La literatura científica sobre esta temática es escasa, evidenciándose una falta de estudios que exploren la alteración ocupacional que provoca el síndrome. Los síntomas de la FM afectan significativamente a todas las áreas ocupacionales, evidenciándose estas dificultades en el desempeño diario de la mayoría de las actividades de la vida diaria (AVD).

Objetivo: El objetivo del presente trabajo es describir el impacto de los factores biopsicosociales en la CV de las personas diagnosticadas de FM.

Metodología: Se empleó una metodología cualitativa desde el enfoque fenomenológico. El trabajo se realizó en la asociación AFFINOR, mediante encuestas *ad hoc* administradas a las usuarias seleccionadas. Posteriormente, se analizaron los resultados obtenidos a través del programa Atlas.TI para responder a la pregunta de investigación planteada.

Resultados: Todas las personas entrevistadas presentan limitaciones en las siguientes áreas ocupacionales: Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), trabajo, descanso y sueño, ocio y tiempo libre participación social. La actividad sexual es una ocupación que está muy alterada en las participantes de este estudio. Así mismo, las variables “*afectación cognitiva*”, “*grado de apoyo*” y “*situación económica*” se relacionan directamente con la autopercepción de los síntomas, la CV y el desempeño ocupacional.

Conclusiones: Los factores biopsicosociales pueden actuar como un factor de protección o de riesgo ante la intensidad de los síntomas de la FM. Es fundamental que los profesionales de la salud implicados en el diagnóstico y tratamiento de la persona con FM tengan en consideración estos aspectos para realizar un abordaje integral que recoja todos los ámbitos de la vida de la persona. El terapeuta ocupacional, como parte de este equipo interdisciplinar, debe ser el responsable de mantener la autonomía personal y favorecer la participación en aquellas ocupaciones significativas, contribuyendo así a la mejora de la salud de la persona.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Fibromialgia, Factores Biopsicosociales, Actividades de la vida diaria.

RESUMO

Introducción: A fibromialxia (FM) é unha enfermidade crónica caracterizada por mialxias localizadas no aparato locomotor que ocasionan un deterioro funcional e da calidade de vida (CV). A etioloxía da FM non está esclarecida na actualidade, aínda que as teorías que relacionan a enfermidade con alteracións do sistema nervioso central (SNC) son as máis aceptadas na literatura científica. Os síntomas principais son a dor crónica xeneralizada localizada no aparato locomotor, a fatiga intensa, as alteracións do sono, as aparestesias nas extremidades, a depresión, a ansiedade, a rixidez articular, as cefaleas e a sensación de inchazo das mans, entre outros. A prevalencia en España é do 2,4% da poboación xeral maior de 20 anos. O tratamento da FM baséase no uso de fármacos combinados con intervención de diversas modalidades terapéuticas, entre elas, as propias da Terapia Ocupacional (TO). As estratexias de intervención da TO apoian o desempeño ocupacional, fomentan a autonomía persoal, intervindo a través da ocupación significativa, e melloran a CV. A literatura científica sobre esta temática é escasa, evidenciándose unha falta de estudos encamiñados á exploración da alteración ocupacional que provoca a síndrome. Os síntomas da FM afectan significativamente a tódalas áreas ocupacionais, evidenciándose estas dificultades no desempeño diario da maioría das actividades da vida diaria (AVD).

Obxectivo: O obxectivo do presente traballo é describir o impacto dos factores biopsicosociais na CV das persoas diagnosticadas de FM.

Metodoloxía: Empregouse unha metodoloxía cualitativa dende o enfoque fenomenolóxico. O traballo realizouse na asociación AFFINOR, a través de enquisas *ad hoc* as usuarias seleccionadas. Posteriormente, analizáronse os resultados obtidos a través do programa Atlas.TI para responder á pregunta de investigación plantexada.

Resultados: Todas as persoas entrevistadas presentan limitacións nas seguintes áreas ocupacionais: Actividades instrumentais da vida diaria

(AIVD), traballo, descanso e sono, ocio e tempo libre e participación social. A actividade sexual é unha ocupación que está moi alterada nas participantes deste estudo. Asemade, as variables “*afectación cognitiva*”, “*grao de apoio*” e “*situación económica*” relaciónanse directamente coa autopercepción dos síntomas, a CV e o desempeño ocupacional.

Conclusiones: Os factores biopsicosociais poden actuar como un factor de protección ou de risco ante a intensidade dos síntomas da FM. É fundamental que os profesionais da saúde implicados na diagnose e tratamento da persona con FM teñan en consideración os aspectos para realizar unha abordaxe integral que recolla tódolos ámbitos da vida da persoa. O terapeuta ocupacional, como parte de este equipo interdisciplinar, debe ser o responsable de manter a autonomía persoal e favorecer a participación en aquelas ocupacións significativas, contribuíndo así á mellora da saúde da persoa.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, Fibromialxia, Factores Biopsicosociais, Actividades da vida diaria.

ABSTRACT

Introduction: Fibromyalgia (FM) is a chronic disease characterized by myalgias located in the locomotor system that causes functional deterioration and quality of life (QoL). The etiology of FM has not been clarified at present, although the theories that relate the disease to alterations of the central nervous system (CNS) are the most accepted in the scientific literature. The main symptoms are generalized pain, intense fatigue, sleep disturbances, paraesthesia in the extremities, depression, anxiety, joint stiffness, headaches and a sensation of swelling in the hands, among others. The prevalence in Spain is 2.4% of the general population over 20 years of age. The treatment of FM is based on the use of drugs combined with interventions of various therapeutic modalities, including those of Occupational Therapy (OT). OT intervention strategies support occupational performance, promote personal autonomy, intervening through meaningful occupation, and improve QoL. The scientific literature on this subject is scarce, showing a lack of studies that explore the occupational alteration that causes the syndrome. The symptoms of FM significantly affect all occupational areas, showing these difficulties in the daily performance of most activities of daily living (ADL).

Objective: The objective of this work is to describe the impact of biopsychosocial factors on the QL of people diagnosed with FM.

Methodology: A qualitative methodology was used from the phenomenological approach. The work was carried out in the AFFINOR association, through ad hoc surveys administered to the selected users. Subsequently, the results obtained through the Atlas.TI program were analyzed to answer the study question posed.

Results: All the people interviewed present limitations in the following occupational areas: Instrumental activities of daily living (IADL), work, rest and sleep, leisure and free time and social participation. Sexual activity is an occupation that is greatly altered in the participants of this study. Likewise, the variables "*cognitive impairment*",

"degree of support" and *"economic situation"* are directly related to self-perception of symptoms, QoL and occupational performance.

Conclusions: Biopsychosocial factors can act as a protective or risk factor for the intensity of FM symptoms. It is essential that the health professionals involved in the diagnosis and treatment of the person with FM take these aspects into consideration in order to carry out a comprehensive approach that includes all areas of the person's life. The occupational therapist, as part of this interdisciplinary team, must be responsible for maintaining personal autonomy and favoring participation in those significant occupations, thus contributing to the improvement of the person's health.

Keywords: Occupational Therapy, Fibromyalgia, Biopsychosocial Factors, Daily life activities.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Fibromialgia

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica de etiología desconocida caracterizada por mialgias localizadas en el aparato locomotor. Se define como un trastorno de la regulación del dolor ocasionado por una hipersensibilidad del sistema nervioso central (SNC). En las personas con FM existe una alteración en los mecanismos de procesamiento del dolor, cuyo origen es un desequilibrio en los neuromoduladores del SNC. El dolor es continuo, debido a la combinación de impulsos tónicos de los tejidos profundos, como en los músculos y articulaciones, en combinación con mecanismos de sensibilización central. Este funcionamiento puede ocasionar cambios en la neuroplasticidad que anulan la capacidad nociceptiva, lo que resulta en una disfunción y sensibilidad al dolor cada vez más pronunciada ^{1, 2}.

En 2014, el *American College of Rheumatology* (ACR) estableció la definición vigente sobre la FM, entendiéndose como *“aquella condición caracterizada por dolor crónico generalizado, sensibilidad excesiva y una serie de síntomas asociados, tales como la fatiga, los trastornos del sueño, los trastornos del estado de ánimo y la disfunción cognitiva, que se asocian con un deterioro funcional y de la calidad de vida (CV) relacionada con la salud”* ³.

Las primeras descripciones y teorías de la FM distan mucho de esta realidad. Durante los últimos cuatro siglos se han formulado múltiples teorías sobre esta enfermedad, siendo Richard Manningham ⁴ en el año 1750, quien describió la sintomatología de los pacientes que acudían a su consulta como un gran espectro de *“quejas”* y síntomas, entre los que se encontraban el dolor y el cansancio. Estas molestias no se correspondían con ninguna causa clínica aparente y, por ello, se ha relacionado posteriormente con la FM.

En el siglo XIX, los médicos alemanes entendían esta patología como una afección que producía nódulos en la musculatura. Los médicos ingleses, en contraposición, consideraban la afectación del tejido conectivo ⁵.

En 1904, William Gowers ⁶ introdujo el término “*Fibrositis*” para lo que posteriormente se denominaría Síndrome de Fibromialgia, entendiendo el mismo como un proceso reumático de tipo inflamatorio. En los años posteriores, se acuñaron términos relacionados como “*síndrome miofascial*” o “*reumatismo psicógeno*”, comenzando a documentar la existencia de los conocidos como puntos dolorosos. En 1975, Hench ⁵ sustituyó el término “*Fibrositis*” por Fibromialgia, para referirse a la ausencia de signos inflamatorios en esta enfermedad. En el año 1990, el ACR establece, por primera vez, los criterios diagnósticos para la FM, utilizados en la actualidad.

1.1.1. Epidemiología

El Estudio de Prevalencia de Enfermedades Reumáticas en la Población Española (EPISER) ², establece que la prevalencia de FM en España es del 2,4% en la población general mayor de 20 años. Destaca el predominio en las mujeres, 4,2%, frente a los hombres, con un 0,2%. La edad de inicio oscila entre los 40 y 49 años, pudiendo aparecer raramente en edades más tempranas. Según el Estudio de la Prevalencia y Características del Dolor en la Población Adulta Española atendida en consultas de Reumatología (EPIDOR) ⁷, se estima que la incidencia de personas diagnosticadas de FM en las consultas de reumatología oscila entre el 10-20%.

1.1.2. Etiopatogenia

Hay evidencia de una serie de factores que pueden desencadenar la enfermedad cuando existe predisposición genética, ambiental o psicosocial. En cuanto a los componentes genéticos, Martínez Jauand ⁸ ha demostrado que los parientes de primer grado de personas con FM tuvieron ocho veces más probabilidades de padecer la enfermedad que los familiares del grupo control. El sexo es un factor de riesgo, ya que las

mujeres son diagnosticadas de FM aproximadamente siete veces más que los hombres. Los factores ambientales y psicosociales con frecuencia se manifiestan como sucesos estresantes o traumáticos de toda índole, tales como infecciones bacterianas o virales, procesos de divorcio o separación, problemas familiares y situaciones de abusos o malos tratos^{9, 10}. Una vez presente el factor desencadenante, se producen alteraciones fisiopatológicas como es la hiperactivación de ciertos receptores que provocan la perpetuación de la hiperalgesia secundaria de origen central. La patogénesis de la FM tiene origen en la modulación central del dolor, perpetuando un estado generalizado de amplificación con predominio de factores centrales involucrados. Por ello, el dolor en la FM se considera un trastorno de tipo neuropático y no simplemente muscular. Los rasgos multidimensionales de la FM pueden explicarse por una respuesta patológica de los mecanismos de adaptación al estrés y al dolor crónico, lo que justifica la aparición de síntomas tales como los trastornos del ritmo intestinal, la sudoración excesiva y las taquicardias^{2, 5, 11, 12}. La evidencia científica^{10, 13, 14, 15} ha demostrado que se produce un aumento de la información sensorial mediada por eventos del SNC, involucrando alteraciones en los niveles de serotonina y norepinefrina, neurotransmisores clave en la regulación del dolor. En la Tabla 1, se citan las principales anomalías biológicas en la FM.

Tabla 1:

Sistema Endocrino	El eje hipotalámico-pituitario-adrenal está alterado, ocasionando una regulación anormal del estrés.
SNA	Anomalías que afectan a los niveles de presión arterial y ocasionan síntomas como la fatiga y los mareos, además de afectar a las respuestas fisiológicas a los factores de estrés.
Trastornos del sueño	Las personas con FM a menudo sufren insomnio y la calidad del sueño es mala. Esta alteración del sueño puede contribuir a aumentar el dolor, ya que esto impide la curación adecuada del daño en el tejido muscular, <i>“prolongando así la transmisión de estímulos sensoriales desde el tejido muscular dañado al SNC y aumentando la percepción del dolor”</i> .

Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de (3), (6), (16).

Se describen otras causas predisponentes relacionadas con la FM, tales como los traumatismos, las lesiones físicas y las infecciones, como la enfermedad de Lyme o la hepatitis C.

La comorbilidad de la FM con trastornos del estado del ánimo se debe, en gran medida, a alteraciones en el eje hipotálamo-hipófisis y en el sistema nervioso autónomo. Dichas alteraciones cursan con cambios en el patrón del sueño y en los transmisores neuroendocrinos, los cuales tienen un papel fundamental en la regulación del estrés. En cuanto a la alteración en el procesamiento del dolor, se debe a la sensibilización central, la atenuación de las vías inhibitoras del dolor y las alteraciones en los neurotransmisores, conduciendo a un procesamiento alterado de las señales del SNC. Esto ocasiona una reducción del umbral del dolor y la amplificación de las señales sensoriales, provocando fenómenos como la hiperalgesia y la alodinia. Diversas investigaciones apuntan a la existencia de hiperexcitabilidad cortical en personas con patologías asociadas al dolor crónico, defendiendo la idea de que esta exaltación de la sensación

del dolor se encuentra modulada por factores emocionales, cognitivos, sociales y genéticos^{2, 8, 17,18}.

1.1.3. Sintomatología

La FM se caracteriza por la presencia de dolor generalizado, difuso e intenso que empeora con el esfuerzo físico o el estrés, la rigidez matutina y las alteraciones del sueño, con síntomas como la astenia, las cefaleas tensionales, el cansancio y la sensibilidad al calor, a la presión y a la estimulación sensorial no dolorosa como el sonido y el olfato. Se presentan alteraciones funcionales diversas como la patología de la articulación témporo-mandibular y la disfunción sexual^{5, 19}. Las dificultades cognitivas son comunes, destacando la pérdida de memoria a corto plazo, la confusión, la falta de concentración, las dificultades para expresarse verbalmente y en la realización de varias tareas a la vez, entre otras. Son comunes los trastornos del estado de ánimo como la depresión, la ansiedad y los rasgos hipocondríacos, acompañándose del síndrome del colon irritable, que se exacerba con niveles altos de estrés o angustia. Los síntomas vegetativos como la sensación de tumefacción en las manos y otras áreas corporales, los mareos, la pérdida de equilibrio o la inestabilidad, la hipersudoración, las distermias o las palpitaciones, entre otros, también son frecuentes^{20, 21, 22}. Wolfe et al.²³ proponen en su estudio unos criterios diagnósticos complementarios a los aprobados por el ACR, que incluyen la evaluación de los síntomas cognitivos, el sueño no reparador, la fatiga y numerosos síntomas somáticos.

1.1.4. Diagnóstico

En el año 1990, el ACR establece, por primera vez, los criterios diagnósticos para la FM, citados en la Tabla 2.

Tabla 2:

Criterios diagnósticos para la FM

Historia de dolor generalizado y en el esqueleto axial durante al menos 3 meses.

Dolor a la presión digital en al menos 11 de los 18 “*tender points*”. Para considerar un punto positivo, el sujeto debe afirmar que la palpación es dolorosa en los pares de los puntos señalados.

1. Occipital, cervical bajo (cara anterior de espacios intertransversos C5-C7).
2. Trapecio (punto medio del borde superior).
3. Supraespinoso (origen muscular encima de la espina de la escápula, cerca del borde medial).
4. Unión condrocostal de la segunda costilla.
5. Epicóndilo lateral.
6. Glúteo (cuadrante superoexterno de las nalgas).
7. Pliegue anterior del muslo.
8. Trocánter mayor (posterior a la prominencia trocantérea).
9. Rodillas (almohadilla grasa medial, proximal a la línea articular).

Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de (5), (23).

Además del dolor osteomuscular crónico y generalizado, se valoran otros síntomas que acompañan a la enfermedad, como las manifestaciones neurológicas, neurocognitivas, endocrinas y del estado de ánimo. Actualmente, solo se requieren 11 de los 18 puntos dolorosos para el diagnóstico, aunque se debe considerar un tercer criterio: la ausencia de enfermedad concomitante como causa de la FM. Además, existen nueve criterios menores que se recomienda valorar para el diagnóstico de la enfermedad, aunque para la diagnosis certera los mencionados hasta ahora son los que actualmente se emplean por consenso de la ACR.

En la Tabla 3, se exponen los nueve criterios diagnósticos menores.

Tabla 3:

Intrusión de ondas alfa en el electroencefalograma en el sueño No REM.	Agravamiento con el frío, el estrés o la actividad física.
Sueño no reparador.	Mejoría con el reposo, el calor y la terapia física.
Incremento de la fatiga durante la noche y de la rigidez en las mañanas.	Cefalea crónica.
Presencia de fatiga y cansancio a diario.	Presencia de trastorno funcional intestinal.
Sensación subjetiva de inflamación o parestesia.	

Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de (5).

No obstante, cabe destacar que aún no existe una prueba específica para el diagnóstico de la FM. Las exploraciones complementarias se limitan a descartar otros cuadros clínicos con síntomas similares, tales como las enfermedades autoinmunes (lupus eritematoso sistémico, artropatía psoriásica, espondilitis anquilosante, o polimialgia reumática), las enfermedades malignas (mieloma múltiple y metástasis óseas), las enfermedades neuromusculares (esclerosis múltiple, miastenia, neuropatías y enfermedades musculares mitocondriales), las alteraciones endocrinas y el síndrome serotoninérgico en personas tratadas con inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS) ^{2, 20, 24}.

Aunque los criterios de la ACR tienen una importante función para el desarrollo de una investigación fiable y creciente sobre la FM, presentan limitaciones en cuanto a su utilidad clínica. Se han propuesto diferentes clasificaciones, siendo la más aceptada la Clasificación de Giesecke et al. ²⁵, por su adaptación a la realidad clínica, ya que no solo incluye aspectos

psicológicos como otras clasificaciones, sino también cognitivos y biológicos. En la Tabla 4, se muestra la clasificación de subgrupos de FM.

Tabla 4:

CLASIFICACIÓN DE SUBGRUPOS DE FM DE GIESECKE ET AL.

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.

Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de (25).

1.1.5. Asesoría y tratamiento

La sintomatología abigarrada de la FM requiere de la intervención de varios profesionales sanitarios y sociosanitarios, conformando un equipo de atención holística e interdisciplinar.

Es de especial relevancia en el abordaje terapéutico asesorar e informar a la persona adecuadamente sobre las posibilidades terapéuticas y las características de la enfermedad. De este modo, podrá adaptarse a la situación y tendrá una expectativa acorde a la enfermedad crónica. El tratamiento es sintomático, por lo que la intervención se dirige a disminuir el dolor y la fatiga, mejorar el sueño y los niveles de actividad, mantener la funcionalidad y mejorar el bienestar psicológico y la CV ²⁶.

Esta enfermedad requiere tanto de la atención médica, como de intervención en aspectos psicosociales debido a su carácter multifacético, por lo que el trabajo en equipo es indispensable para poder abordar todas las áreas afectadas. Las experiencias en España, dirigidas al tratamiento interdisciplinar que incluyen tratamiento médico, físico, psicológico y ocupacional, aportan resultados muy positivos ²⁷.

Los métodos de intervención convencionales se componen de tratamiento farmacológico, psicoterapéutico y rehabilitador. El profesional de la Terapia Ocupacional (TO) conforma parte del equipo, proporcionando las herramientas necesarias para mejorar o mantener la autonomía personal y el desempeño ocupacional.

Tratamiento Farmacológico

Aunque no existe un tratamiento farmacológico específico para tratar la FM, se utilizan diferentes medicamentos que ayudan a paliar los síntomas. En la Tabla 5, se reflejan los medicamentos utilizados regularmente.

Tabla 5:

Medicación para el control sintomático

Analgésicos.

Relajantes musculares.

Antidepresivos tricíclicos: producen una mejoría significativa en el dolor, la calidad del sueño y la sensación de bienestar hasta en el 30% de las personas que los consumen.

ISRS: útiles para el tratamiento de la depresión, pero no tienen ningún efecto sobre el dolor.

Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de (2).

Tratamiento Psicoterapéutico

La terapia cognitivo-conductual es la más utilizada y eficaz para tratar los aspectos emocionales de los trastornos del estado de ánimo que aparecen con tanta frecuencia en la FM. Esta técnica mejora síntomas como el dolor, la fatiga y el estado de ánimo, mediante el aprendizaje y la práctica de estrategias de solución de problemas, de afrontamiento, de relajación y autocontrol emocional, entre otras ².

Tratamiento físico y rehabilitador

Las principales modalidades terapéuticas son el ejercicio físico y la hidroterapia.

Las personas que practican técnicas de fortalecimiento y tonificación experimentan una mejoría del dolor y la fatiga. El ejercicio debe ser supervisado y personalizado, estudiando las características de cada caso en particular ²⁸. Además, si se realiza en grupo contribuye a la disminución del aislamiento, la sintomatología depresiva y la frustración que ocasiona la enfermedad ²⁹. La práctica de ejercicio es el tratamiento físico con mayor evidencia de efectividad.

La hidroterapia es una modalidad terapéutica dentro del espectro del deporte que aporta grandes beneficios y se dirige principalmente a mejorar o preservar la capacidad funcional y la movilidad. El agua tiene propiedades como la flotabilidad, la temperatura o la presión hidrostática, entre otras, que favorece la realización de diversos ejercicios con el menor impacto articular posible, además de mejorar el tono muscular y el sistema cardiovascular, disminuir el dolor gracias a su poder analgésico relacionado con la temperatura y favorecer el control de la ansiedad y el estrés, ya que con la relajación física y mental que aporta el agua se aumenta la producción de endorfinas y otras sustancias químicas que ayudan a atenuar el dolor ³⁰. Si esta terapia se realiza en grupo, como en el caso del ejercicio en general, favorece la interacción social y la

adherencia al tratamiento. El trabajo con otras personas mejora el estado de ánimo debido al apoyo percibido entre los compañeros y la sensación de pertenencia a un grupo.

El ejercicio físico y la hidroterapia ayudan a mejorar la capacidad funcional y el estado anímico de las personas, obteniendo otros beneficios como la mejora del sueño o la reducción del dolor ^{31, 30}.

Intervención de Terapia Ocupacional

Conformando el equipo interdisciplinar se encuentra el terapeuta ocupacional. La TO se define, según la *World Federation of Occupational Therapists* (WFOT) como “una profesión de la salud centrada en la persona, encargada de promover la salud y el bienestar a través de la ocupación”. La finalidad de esta disciplina es facilitar la participación de las personas en las actividades de la vida diaria (AVD). Los terapeutas ocupacionales trabajan con personas y comunidades para mejorar la capacidad de participar en las ocupaciones que quieren, necesitan o se espera que hagan, o modificando la ocupación o el entorno para apoyar el compromiso ocupacional ³². Siguiendo esta premisa, la función del terapeuta ocupacional en la patología en cuestión será la de establecer objetivos funcionales, intervenir sobre aquellas AVD que se encuentren comprometidas realizando adaptaciones de estas, promover hábitos de vida saludables, entrenar a la persona para la reincorporación laboral, educar y aportar estrategias a la familia y/o entorno laboral, mostrar y aplicar técnicas ergonómicas, adaptar el entorno de la persona y consensuar objetivos que se encaminen a mejorar la CV y la independencia ^{33, 34, 35}.

En el estudio de Sim y Adams ³⁶, en el que solicitaban información a los terapeutas ocupacionales que prestaban sus servicios en departamentos de reumatología de varios hospitales de Reino Unido, acerca de los métodos habituales de tratamiento de las personas con FM, se concluye

que el objetivo terapéutico principal consistía en el aumento de la capacidad funcional, a través de técnicas para el manejo del dolor, el tratamiento de la fatiga, el entrenamiento en técnicas de relajación y el asesoramiento y la educación de la persona y de la familia.

En la literatura científica española, se evidencia una escasa participación del terapeuta ocupacional y prácticamente nula bibliografía en la atención a las personas con FM en la TO.

1.2. Afectación y estado de las ocupaciones en personas con Fibromialgia

1.2.1. Desequilibrio del desempeño ocupacional en la Fibromialgia

La variedad de síntomas de la enfermedad da lugar a una pérdida de la función y limitaciones en la productividad, la vida personal y en la capacidad para realizar las AVD. Los roles y rutinas de la persona pueden variar o anularse, creando una autopercepción de incapacidad. El impacto y la intrusión de la patología puede ocasionar un debilitamiento progresivo de la autoconfianza y del sentido de sí mismo ^{37, 38}.

Las áreas ocupacionales más afectadas en las enfermedades que cursan con dolor crónico son el descanso y el sueño, la participación social y el desempeño en las actividades significativas, según diversas investigaciones ^{39, 40, 41}. En cuanto a las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), las más afectadas son la preparación de la comida, la limpieza, el establecimiento y la gestión del hogar y las compras. Estas ocupaciones recaen, por lo general, en las mujeres de entre 40 y 65 años que tienen un rol preestablecido de cuidadoras principales del hogar, población mayoritaria en el diagnóstico de FM ⁴². El área de las AIVD no es la única perjudicada, aunque sí en la que primero se evidencian las dificultades y limitaciones, ya que se trata de tareas cotidianas.

El desempeño en la esfera profesional también supone un gran impacto ocasionando, en la mayoría de los casos, una baja laboral o una situación de desempleo. Si la condición de salud permite continuar con sus funciones, probablemente se requiera una reducción de la jornada o un cambio de puesto a otro que disminuya el esfuerzo físico al mínimo posible.

El ocio suele posicionarse en último lugar en orden de preferencias, ya que la energía se invierte principalmente en el autocuidado y en el cuidado del hogar y de los hijos, generando una situación de alienación ocupacional, ya que las actividades de recreación desaparecen o no se

realizan con frecuencia debido al cansancio acumulado a lo largo del día⁴³.

1.2.2. Calidad de vida en personas con Fibromialgia

El concepto CV se define como *“la percepción que una persona tiene sobre su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”*^{44, 45}.

La FM es una de las enfermedades reumáticas que más impactan en la CV. El dolor generalizado afecta directamente al desempeño ocupacional, de forma que los bajos niveles de energía, la falta de motivación y la fatiga ocasionan que la persona abandone ocupaciones significativas y actividades diarias. Según Sixto Sueiras et al.⁴³ a los síntomas propios de la enfermedad se suma la creencia aún existente, a pesar de la evidencia científica de los últimos años, que la FM es un trastorno psicológico o psiquiátrico, lo que dificulta la realización de un diagnóstico y tratamiento adecuados, además de la falta de comprensión por parte de la red de apoyo, repercutiendo negativamente en la vida de la persona.

La capacidad para trabajar está limitada debido a las consecuencias orgánicas de la enfermedad, lo que ocasiona un desequilibrio ocupacional y probablemente repercusiones psicológicas relacionadas con pensamientos negativos de culpabilidad o creencias de no ser útil. Esta idea se acentúa con la convicción de que una mujer de mediana edad, población mayoritaria en este síndrome, se encuentra en un momento en el que se considera que la productividad debería ser óptima⁴⁶. Las restricciones en las AVD también causan grandes daños emocionales, aumentando la probabilidad de padecer o agravar los trastornos del estado de ánimo como la depresión y la ansiedad. Esto ocasiona una limitación mayor en las AVD, produciendo un agravamiento de los

síntomas depresivos y ansiosos y ocasionando un ciclo que debe detenerse lo antes posible, minimizando el efecto que pueda tener en la CV ⁴⁷. El tipo de empleo, las dificultades de acceso a los servicios de salud, el tipo de educación, el nivel de ingresos y el lugar de residencia son factores de riesgo que pueden afectar y modificar la CV.

La FM también constituye un grave problema en términos de salud pública y no solo en la esfera personal, debido a la alta prevalencia en la población adulta, la falta de conocimiento sobre la etiología, la ausencia de tratamientos curativos, la alteración de la vida familiar y de pareja por ruptura psicoafectiva, las pérdidas económicas por necesidad de dejar el empleo y el coste de la enfermedad en cuanto a tratamientos que ayuden a sobrellevar los síntomas ^{2, 48, 49}.

La FM puede perjudicar de forma significativa la vida familiar, rompiendo la armonía de las relaciones entre los miembros que conviven o forman parte del círculo íntimo de la persona afectada. La situación puede interferir directamente a la economía doméstica, reduciendo los ingresos, ya que la persona con FM en ocasiones no puede continuar su función laboral. La repartición de las tareas cotidianas recaerá en los demás familiares, pudiendo crear tensión en estos y generando sentimientos de incomprensión hacia la persona afectada, que pueden dar lugar a disputas y rupturas en las relaciones familiares ^{2, 50}.

Es importante aumentar la visibilidad de la enfermedad y mejorar la actitud social ante esta ya que, a medida que el conocimiento de la sociedad sobre la FM se amplifica, el soporte a las personas afectadas por parte del personal sanitario, los familiares, los amigos, los compañeros de trabajo y demás personas, contribuye a formar una red social que facilita la adaptación a la enfermedad y sus consecuencias en la vida diaria. Cabe destacar la importancia del ámbito sociolaboral. Es relevante que las personas con FM mantengan el trabajo y que este sea compatible con la evolución de la patología, evitando así el aislamiento social e incluso reduciendo el impacto en la CV. Para lograrlo, es

necesaria una buena coordinación entre los servicios asistenciales con los servicios de salud laboral y los de recursos humanos, evitando el cese prematuro de la actividad laboral y el agravamiento del pronóstico de la enfermedad ⁴⁹.

1.2.3. Factores biopsicosociales implicados en el dolor y su modulación

Existen diferencias en la prevalencia del dolor crónico en cuanto al género, afectando mayoritariamente a las mujeres. También se han estudiado varios polimorfismos genéticos que parecen modular la sensación dolorosa, relacionados con una mayor sensibilidad hacia el dolor y alteraciones neurobiológicas en el sistema nervioso como niveles bajos de serotonina (tiene un papel importante en la regulación del dolor, sueño y humor), disminución de L-triptófano y alteraciones en los puntos dolorosos, destacando diferencias al compararlas con la población control ⁵.

Si bien los factores biológicos mencionados anteriormente aumentan la susceptibilidad de una persona a desarrollar FM, también la cultura, el entorno y la sociedad son posibles factores desencadenantes que interfieren directamente en la percepción del dolor, afectando a las cogniciones y el control autopercebido sobre este. La evidencia que relaciona los factores socioculturales con el riesgo de desarrollar síndromes que cursen con dolor crónico, entre ellos la FM, ha aumentado en los últimos años. Diversas investigaciones ^{46, 51, 52, 53} muestran asociación con una situación económica comprometida, residencia en lugares socialmente desfavorables o empleos considerados de “*nivel inferior*”. Estas situaciones o vivencias causan angustia psicológica, lo que lleva a padecer trastornos psiquiátricos con mayor facilidad, como son la depresión y la ansiedad. Estos aspectos psicológicos actúan como un factor de riesgo ante la FM y otras enfermedades que cursan con dolor crónico generalizado. En dos estudios realizados por Benjamin et al. ⁵⁴ y Tore Gran ⁵⁵, se evidencia que, aproximadamente el 17% de las personas diagnosticadas con una enfermedad que cursa con dolor crónico generalizado, presentan un diagnóstico psiquiátrico.

En la Tabla 6, se exponen los factores psicosociales de protección y de riesgo que más afectan a la CV.

Tabla 6:

FACTORES DE PROTECCIÓN	FACTORES DE RIESGO
Conocimiento de la enfermedad.	Manejo inadecuado de estados emocionales negativos (depresión, ira, ansiedad).
Adherencia y posibilidad de acceso al tratamiento.	Situación económica desfavorable.
Buen apoyo social percibido.	Aislamiento social.
Capacidad de resiliencia.	Falta de una red de apoyo sólida.
Buena relación y percepción sobre los servicios de salud.	Mal ambiente laboral y trabajos principalmente físicos.
Posibilidad de seguir desempeñando el rol laboral.	Bajo nivel educativo.

Nota. Fuente: Elaboración propia a partir de bibliografía recogida en el apartado 1.2.

Recientes hallazgos han demostrado que el tipo de relación que la persona mantenga con su familia o círculo íntimo puede influir en la percepción del dolor, debido a lo que la literatura científica denomina “*sistema de neuronas espejo*”. La observación del estado emocional de otras personas activa parte de la red neural implicada en el procesamiento del mismo estado que experimenta la persona, de forma que, si el círculo íntimo dedica especial atención a las quejas somáticas y manifiesta sentimientos de pena y aflicción constantemente, ocasiona un agravamiento de las sensaciones negativas relacionadas con el dolor, al verse estas reforzadas ^{8, 56, 57}.

Montoya et al. ⁵⁸, analizaron la influencia del apoyo social y el contexto emocional en el procesamiento del dolor en personas con FM en

comparación con personas con migraña crónica. Según esta investigación, la presencia de un ser querido, en este caso la pareja, influye en el procesamiento de la información del dolor, reduciendo significativamente la intensidad de este ante un estímulo doloroso en el cuerpo. Esto refleja la importancia de una buena red de apoyo social en cuanto a la percepción del dolor, ya que la relación positiva con una persona cercana y significativa puede disminuir la impresión de amenaza y proporcionar sensaciones positivas que reduzcan la experiencia de dolor, alejando el foco de atención de este. Para ello, es importante que las personas cercanas y en general, la sociedad, obtenga información de calidad en cuanto a la enfermedad y el pronóstico, con el fin de facilitar, en la medida de lo posible, la vida de la persona con FM.

El nivel académico es otro factor relevante en términos de salud. Cuando se trata de explicar la relación entre este y los factores socioeconómicos, la educación no puede considerarse causal. Las personas con una baja o nula formación deberán emplearse, por lo general, en trabajos no calificados con un menor salario, en muchas ocasiones con unas exigencias físicas superiores a las de personas que pueden acceder a empleos de mayor rango. Según afirmó Wilkinson en el año 1996, esta desigualdad de ingresos y condiciones afecta a la salud a través de las percepciones del lugar que ocupa el individuo en la jerarquía social, produciendo emociones negativas como vergüenza y desconfianza, que se traducen en un deterioro de la salud a través de los mecanismos psico-neuro-endocrinos ^{59, 60}.

2. JUSTIFICACIÓN

Tras la revisión bibliográfica de la literatura que aborda el síndrome de FM, se ha observado que existe poca evidencia científica que indague en el impacto de la enfermedad en la CV con relación a los factores biopsicosociales. En este contexto, desde la TO se realiza una aproximación sobre las áreas ocupacionales más comprometidas y se profundiza en la repercusión de la red de apoyo y el nivel socioeconómico en la intensidad de los síntomas.

Dado que la FM es una enfermedad con una gran repercusión en el desempeño ocupacional, la autonomía y la CV, se plantea la necesidad de recabar aquella información que pueda ser de utilidad para la posterior intervención desde la TO, que favorezca la mejora de estos aspectos a través del conocimiento de la percepción de personas diagnosticadas con la patología y aporte más evidencia científica para posteriores investigaciones.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

Explorar el impacto de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de personas diagnosticadas de FM.

Objetivos específicos:

Identificar qué ocupaciones se encuentran más comprometidas en las personas con FM.

Conceptualizar de qué manera influye la calidad de la red de apoyo de las personas con FM en la autopercepción de los síntomas de la enfermedad.

Determinar si un bajo nivel socioeconómico repercute en la calidad de vida de las personas con FM.

4. METODOLOGÍA

4.1. Tipo de estudio de investigación

Este trabajo sigue una metodología cualitativa, definida según Taylor y Bodgan ⁶¹ como “*la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable*”. Busca comprender la realidad de los sujetos y, para ello, el investigador tiene un papel fundamental. Desarrolla su trabajo en el entorno en que transcurren los fenómenos, empleando como estrategias de recogida de información la observación, las entrevistas, los análisis documentales, las historias de vida y experiencias personales, entre otros, que describan las situaciones rutinarias y/o problemáticas y lo que significan en la vida de las personas. Los datos obtenidos se plasman en texto para ser analizados, sin pretender la generalización de los resultados ⁶².

El enfoque utilizado es el de la fenomenología. Este diseño se basa en la comprensión de la conducta humana desde la perspectiva del propio sujeto. La herramienta principal para la recogida y el análisis de datos es la entrevista semiestructurada, que permite la síntesis de información a través de la descripción de las experiencias subjetivas de los sujetos, determinando el significado de dicha experiencia e identificando la esencia del fenómeno ⁶³.

4.2. Ámbito de estudio

El estudio se ha llevado a cabo en la Asociación de *Fibromialxia e Fatiga Crónica do Noroeste* (AFFINOR), situada en la ciudad de Ferrol. Surge en el año 2007 como una iniciativa de familiares, colaboradores y personas afectadas de FM y/o Fatiga Crónica. La conforman un total de 106 socios/as. Las principales actividades que se realizan en la entidad son asesoramiento jurídico, fisioterapia y talleres ocupacionales. Ocasionalmente, se realizan charlas informativas. Las principales vías de financiación son las cuotas de los/las asociados/as, las aportaciones de instituciones públicas y los donativos de particulares.

4.3. Periodo del estudio

El trabajo comienza con una revisión bibliográfica acerca de los aspectos relevantes de la FM, es decir, la epidemiología, la etiología, el diagnóstico, el tratamiento y la afectación en la vida de las personas que la padecen. El diseño de los objetivos se realiza partiendo de los conceptos fundamentales que se quisieron investigar: el impacto de los factores biopsicosociales en la CV de las personas con FM, profundizando en aspectos más concretos reflejados en los objetivos específicos.

Para dar respuesta a estas cuestiones, se elaboró un cuestionario *ad hoc* (Anexo VI) basado en escalas de valoración estandarizadas que abordan temas importantes como la percepción del dolor, el desempeño ocupacional o la autonomía, entre otros. Una vez establecido el diseño del estudio, se envió al Comité de Ética de la UDC para su aprobación (Anexo I). Se recibe el informe favorable, por lo que se comienza con la siguiente fase: el contacto con la entidad. En un primer momento, se decide contactar con la asociación ACOFIFA a través de correo electrónico, situada en A Coruña. Debido a que no se obtiene respuesta, se realiza una toma de contacto con AFFINOR, también por correo electrónico.

La investigadora principal envía un vídeo de aproximadamente 4 minutos explicando en qué consiste el trabajo y cómo se realizará la metodología. Este vídeo es distribuido a todas las usuarias de la asociación, así como los datos personales de la investigadora (correo electrónico y número de teléfono) para que, quien tenga disponibilidad, pueda ofrecerse como candidatas para realizar las entrevistas. Finalmente, se presentan ocho personas voluntarias. Se procede al envío de la documentación del consentimiento informado, que debe ser rellenada, firmada y reenviada a la investigadora. Una vez realizado dicho proceso, se conciertan las entrevistas vía online para evitar riesgos innecesarios en la situación de pandemia COVID-19. La mayoría de las entrevistas se realizaron

mediante videollamada, con una excepción a través de la plataforma Skype.

Las conversaciones fueron grabadas, previo aviso y con el consentimiento de las participantes, mediante una aplicación móvil de grabación de voz, para su posterior transcripción al programa Microsoft Word.

Para el análisis de los datos se utilizó el programa Atlas.TI versión escritorio. Se seleccionó aquella información considerada importante para dar respuesta a los objetivos planteados y, posteriormente, se procedió a la síntesis de los resultados obtenidos.

4.4. Características de la muestra de estudio

La muestra de estudio se compone de un total de 8 mujeres, con edades comprendidas entre los 39 y los 60 años. Todas residen actualmente en el ayuntamiento de Ferrol. Se observa gran diversidad en cuanto a los años transcurridos desde el diagnóstico, con mujeres con más de 20 años de evolución. Todas están en situación de desempleo salvo una participante que trabaja como profesora de inglés desde hace más de 25 años.

4.4.1. Tipo de muestreo

Se realizó un muestreo no probabilístico y no aleatorio, ya que la intención era recabar un gran volumen de información cualitativa de una muestra relativamente pequeña. Dicho muestreo es de conveniencia, ya que se seleccionaron a las participantes accesibles a través de la asociación a la que acuden y que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

4.4.2. Selección de la muestra

Una vez la asociación confirma la participación en el estudio, se envía un correo informativo a la presidenta, el cual reenvía a todas las usuarias. En el correo se especifican los criterios de inclusión y exclusión (Tabla 7) para participar en las entrevistas. Ocho de las socias se ponen en contacto con la investigadora y se confirma que cumplen dichos criterios.

Posteriormente, se envía el consentimiento informado (Anexo IV) a través de correo electrónico. Se les indican varias opciones para firmar de forma digital y, una vez recibida la documentación firmada, se procede a concretar el día y la hora en la que se realizará la entrevista con cada usuaria de la asociación, todas ellas de forma on-line.

Tabla 7:

Criterios de inclusión
Ser mayor de 18 años. Tener un diagnóstico de FM. Acudir a la Asociación AFFINOR en calidad de usuario/a. Presentar el consentimiento informado conforme se acepta la participación en el estudio.
Criterios de exclusión
Ser menor de edad o no tener la capacidad de tomar la decisión de participar por sí misma. Estar diagnosticado/a de otras enfermedades reumáticas.

Nota. Fuente: Elaboración propia

4.5. Entrada al campo

Se contactó vía correo electrónico con AFFINOR, aportando información sobre el estudio que se pretendía realizar, la metodología y los objetivos principales. Se proporcionó el número telefónico de la investigadora principal para que la dirección de la entidad pudiera ponerse en contacto con ella y ampliar la información si así lo considerara necesario. Posteriormente, se seleccionaron aquellas voluntarias que cumplían con los criterios de inclusión y que quisieron formar parte del proyecto para hacer las entrevistas. Se envió una hoja de información completa acerca del trabajo de investigación a las personas responsables de la asociación y a las participantes (Anexo II).

Previo al desarrollo de las entrevistas, se entregó a las participantes el documento de compromiso de confidencialidad, consentimiento informado y de revocación del consentimiento (Anexos III, IV y V).

4.6. Técnicas de recogida de datos y análisis de los datos

Debido a que este estudio es de tipo cualitativo y de diseño fenomenológico, se utilizó la entrevista semiestructurada (*ad hoc*) como técnica principal de recogida de datos (Anexo VI). Algunas preguntas de la entrevista se basan en las siguientes herramientas de evaluación estandarizadas, de las que se seleccionaron y/o adaptaron las cuestiones que se recogen en la Tabla 8.

Tabla 8:

<i>Fibromyagia Impact Questionnaire (FIQ)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Usted pudo... <ul style="list-style-type: none"> ... ir a comprar? ... preparar la comida? ... lavar los platos a mano? ... hacer la cama? ... caminar varios centenares de metros? ... conducir un coche? • Cuando trabajó ¿Cuánto afectó el dolor u otros síntomas de la FM a su capacidad para trabajar?
---	--

<i>Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</i>	<p>Ocio</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué actividades haces en tu tiempo libre? • ¿Cambiaron tus actividades de ocio? <p>Trabajo</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Tienes trabajo actualmente? <p>Autocuidado</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Utilizas medio de transporte? <p>Entorno</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo es la convivencia con tus familiares? • ¿Hay alguna actividad que ya no realices?
<i>Mcgill Pain Questionnaire (MPQ)</i>	<p>Indique la expresión que mejor refleja la intensidad de dolor, en su conjunto, en el momento actual.</p>

Nota: Fuente: Elaboración propia a partir de (64), (65), (66).

A continuación, se describen con más detalle las herramientas citadas en la tabla anterior:

- *Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ)* ⁶⁴: el FIQ es un cuestionario multidimensional autoadministrado. Valora los componentes del estado de salud que suelen estar más afectados en personas con FM, teniendo en cuenta la semana anterior a la realización de la prueba. La puntuación total se haya entre 0 y 100, representando el 0 la capacidad funcional y CV más altas y el 100 el peor estado posible. Consta de 19 preguntas divididas en dos partes. La primera valora AIVD y productivas y la segunda hace referencia a los sentimientos asociados a la FM.
- *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* ⁶⁵. El COPM es un instrumento de evaluación de la autopercepción de la persona sobre su desempeño ocupacional en el tiempo, considerando el nivel de realización y de satisfacción. Identifica las áreas problemáticas, evalúa la actuación y satisfacción relativa a estas áreas y mide los cambios en la percepción de la persona sobre su actuación. Se trata de una entrevista semiestructurada de una duración de 20 a 30 minutos.
- *Mcgill Pain Questionnaire (MPQ)* ⁶⁶. Escala que mide el dolor desde la perspectiva sensorial, afectivo-motivacional y evaluativo. Consta de 78 adjetivos distribuidos en 20 grupos que califican la experiencia dolorosa. Evalúa aspectos cuantitativos y cualitativos del dolor, como la localización, la cualidad, propiedades temporales e intensidad.

Dada la situación de pandemia COVID-19, la entrevista se realizó vía telemática para proteger la salud de las personas entrevistadas y de la investigadora. Una vez la participante facilitó el consentimiento de forma oral y escrita, se procedió a grabar el audio para posteriormente realizar la transcripción de las entrevistas, codificando los datos personales y los de relevancia para el trabajo, a fin de facilitar la síntesis de información.

Para realizar el análisis de los datos, se utilizó el programa Microsoft Word en donde se transcribió la información obtenida en las grabaciones y, posteriormente, el programa atlas.TI, diseñado para facilitar el análisis cualitativo. Se categorizaron y codificaron las temáticas relevantes mediante códigos.

4.7. Consideraciones éticas y legales

Los procedimientos de este proyecto se adaptaron a las Normas de la Buena Práctica Clínica ⁶⁷. Se practicaron los principios éticos para investigaciones médicas en seres humanos recogidos en la Declaración de Helsinki ⁶⁸ y en el Convenio de Oviedo ⁶⁹.

Para el procedimiento de las entrevistas se ha tenido en cuenta la *Ley de Protección de Datos 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD)* ⁷⁰. Esta ley garantiza el derecho fundamental de las personas a la protección de sus datos personales y derechos digitales. Los datos deben ser exactos y la responsable del tratamiento de estos tiene un deber de confidencialidad. Siguiendo las directrices de la LOPDGDD, se ha facilitado la información básica de la investigadora principal (dirección electrónica y número de teléfono) para que las personas puedan acceder a la información obtenida sobre ellas de forma sencilla.

La *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* ⁷¹ refuerza el derecho a la protección de la salud recogido en el Artículo 43 de la Constitución. La finalidad es garantizar el derecho de los pacientes a la información sanitaria o, en este caso, la información personal recogida para la presente investigación. La información y obtención del consentimiento por parte de la persona es un aspecto clave en cualquier intervención sanitaria. Esta ley ampara a las personas con relación a la confidencialidad de sus datos, de forma que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización de la responsable.

Se han tenido en consideración los aspectos éticos-legales pertinentes, como el Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación y la Docencia de la Universidad de A Coruña (Anexo I), el Documento informativo (Anexo II), el Compromiso de Confidencialidad (Anexo III), el Consentimiento Informado (Anexo IV) y la Revocación del Consentimiento (Anexo V).

4.8. Posición de la investigadora

Este estudio se realiza en el contexto académico como parte de la asignatura Trabajo de Fin de Grado. La estudiante cursa el 4º año del Grado en Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud, en la Universidade da Coruña. Previo al comienzo de este trabajo, la alumna mantenía una relación cercana con una persona diagnosticada de FM, por ello el interés de profundizar en esta patología y plasmar las barreras que las personas experimentan con esta enfermedad en su vida diaria.

Se estableció un primer contacto vía correo electrónico con AFFINOR, asociación recomendada por una persona cercana a la investigadora y que ya había tenido contacto con la presidenta de la entidad en varias ocasiones. Dicha entidad era desconocida para la estudiante antes de comenzar el trabajo, así como las personas que acuden a esta en calidad de usuarias. La relación previa y cercana con esta patología supone una ventaja para establecer un primer contacto con las personas usuarias, ya que, con la investigación realizada sobre esta patología y la experiencia personal, se ha podido desarrollar una posición empática y comprensiva.

4.9. Rigor metodológico

Este estudio se ha guiado por los criterios de rigor que debe seguir una investigación cualitativa ⁶²:

- Fiabilidad o consistencia: posibilidad de que un/a investigador/a emplee métodos similares en la recolección de datos, y obtenga resultados semejantes.

- Validez: interpretación correcta y adecuada de los resultados obtenidos. La validez requiere un cuidado minucioso del proceso metodológico, haciendo creíbles los hallazgos.
- Credibilidad: permite evidenciar los fenómenos y vivencias tal y como las percibe la persona. Es fundamental que exista relación entre los datos obtenidos y la realidad de los participantes.
- Transferibilidad o aplicabilidad: consiste en poder transferir los resultados obtenidos a otros contextos, de modo que es importante realizar una descripción de las características del contexto en el que se realiza la investigación y de los sujetos.
- Consistencia o dependencia: aunque es cierto que en la metodología cualitativa siempre se contará con cierto grado de inestabilidad de los datos, se debe procurar una relativa estabilidad en la información recogida y analizada.
- Confirmabilidad o reflexividad: los resultados obtenidos deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.
- Relevancia: permite evaluar si los objetivos planteados se alcanzaron y si el estudio ha tenido una repercusión positiva en el ámbito de interés.
- Adecuación o concordancia teórico-epistemológica: la investigadora debe hacer visible durante todo el proceso de los referentes teóricos que ha tenido en cuenta.

4.10. Fases del proyecto

CRONOGRAMA										
	2020				2021					
	Sept	Oct	Nov	Dic	En	Feb	Mar	Abr	May	Jun
Búsqueda bibliográfica	■	■	■							
Elaboración del trabajo y envío al Comité de Ética		■	■	■	■					
Contacto con asociación				■						
Entrada al campo y entrega/firma de los documentos éticos y legales					■					
Recogida y transcripción de la información						■	■			
Análisis e interpretación de los resultados							■	■		
Discusión y conclusiones								■	■	
Presentación del trabajo ante el Tribunal										■

5. RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LOS DATOS

5.1. Características sociodemográficas de la muestra

En la Tabla 9 se muestran las principales características sociodemográficas de las participantes.

Tabla 9:

	Edad	Estado Civil	Hijos/as	Lugar de residencia/Lugar de procedencia	Años desde diagnóstico FM
E.G.	60	Casada	2 hijas	Ferrol/Porriño	7
E.C.	54	Casada	2 hijos	Narón/Ferrol	9
M.C.	55	Casada	1 hijo/1 hija	Caranza	22
M.J.P.	55	Casada	1 hijo/1 hija	San Mateo/Monfero	11
P.Q.	39	Divorciada	1 hijo/1 hija	Cerdido/Lugo	4
P.R.	41	Divorciada	3 hijas	Mera/Ferrol	3
S.B.	39	Soltera	No	Ares/Venezuela	9
S.V.	58	Casada	2 hijos	Ferrol	11

Nota: Fuente: elaboración propia.

Todas las participantes son mujeres que residen actualmente en el ayuntamiento de Ferrol, aunque solo una de ellas es originaria de esta ciudad. Las edades de la muestra se comprenden entre los 39 y los 60 años. Cinco de ellas están casadas, una soltera y dos divorciadas. Siete de las ocho participantes tienen uno o más hijos/as.

5.2. Análisis cualitativo de los datos

En las personas con FM el dolor es intangible, no existen datos que ayuden a comprender el dolor socialmente. Esto lleva a situaciones de indiferencia por parte de los familiares, amigos e incluso personal sanitario, lo que a su vez crea una sensación de incompreensión y soledad a la persona que lo padece.

El dolor que ocasiona la FM repercute en el desempeño ocupacional de diferentes formas. En primer lugar, supone una disminución de la vida activa, viéndose aumentado considerablemente el tiempo de descanso y alterando con ello los roles, la identidad ocupacional, los hábitos y las rutinas ⁶⁰.

Tras preguntar a las participantes sobre los síntomas de la enfermedad y cómo era su percepción sobre estos, se identificaron catorce citas pertenecientes al código *“Definición de síntomas más intensos”* y *“Definición de síntomas menos intensos”*. Refieren el dolor como insoportable en muchas ocasiones, continuo e intenso. La mayoría expresan tener molestias en los miembros superiores e inferiores o en la espalda, tanto en actividad como en reposo. También manifiestan ansiedad, estado de ánimo depresivo y colon irritable como somatización del estado de ansiedad.

“Según me despierto y abro los ojos, aún no me da tiempo a pensar y ya tengo mucho dolor.”

“Es muy intenso, como dolor interior, como por los huesos. A veces es tan intenso que me tengo despertado de noche con dolor de tobillos o de piernas.”

“Si fuéramos simplemente vagas cuando estás quieta no tienes dolor (...) si no te mueves no hay dolor, la frustración viene cuando te quieres mover y tu cuerpo no responde.”

“Insoportable, intenso, siempre me dijeron que iba a dar por brotes, que iban a ser temporadas, y yo tengo días malos y días peores. Entonces no sé si los brotes se refieren a los días peores o a los malos, ya no sé. Yo vivo en un brote constante.”

La FM es una enfermedad altamente incapacitante que interfiere en muchas de las áreas del desempeño ocupacional, como pueden ser las AVD, la participación social o el trabajo. Se ha preguntado a las participantes sobre las ocupaciones que se considera pueden estar más afectadas, utilizando como guía en la elaboración del cuestionario *ad hoc* las escalas citadas en el apartado 4.6. Teniendo en consideración los códigos generados, se observa que las áreas ocupacionales más comprometidas son, en mayor grado, las AVD instrumentales, seguidas del ocio y el tiempo libre, el descanso y el sueño y la participación social. Destacan también las dificultades en la actividad sexual. En la Tabla 10, se muestran las áreas ocupacionales que se describirán a continuación.

Tabla 10:

AIVD	<ul style="list-style-type: none">• Tender la ropa/hacer la colada• Realizar la compra• Conducir• Caminar varias calles de forma independiente• Cocinar• Hacer la cama
Trabajo	
Descanso y sueño	
Ocio y tiempo libre	
Participación social	
Actividad sexual	

Nota: Fuente: elaboración propia.

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

Tender la ropa/hacer la colada: Siete de las ocho entrevistadas manifiestan dificultades en esta tarea. La mayor dificultad surge al tender la ropa, ya que esto requiere una elevación de los miembros superiores mientras los mantienen en suspensión sosteniendo la prenda que, al estar mojada, incrementa su peso y, en consecuencia, requiere una fuerza y resistencia mayor en los brazos mientras colocan la prenda en el tendal. El dolor al realizar actividades como la expuesta anteriormente, suele afectar con mayor intensidad a zonas extensas del cuerpo, entre las que destacan los hombros y la parte proximal del brazo. También destacan dificultades en llevar la cesta de la ropa mojada hasta el lugar donde se encuentre el tendal.

Algunas participantes han podido adquirir una secadora que facilita este trabajo, evitando todo el proceso de tender la ropa descrito anteriormente. Esta facilidad no es posible para todas ellas, debido a la situación económica que atraviesan. En lo que respecta a poner la lavadora, algunas afirman que tienen dificultades para recordar programas o instrucciones sencillas, y que suelen recurrir a un conviviente.

“No puedo estar mucho tiempo con los brazos arriba, tengo que descansarlos un rato antes de volver a tender.”

“Tender nada, poner la lavadora lo hace mi marido porque yo tenía que coger el libro de instrucciones para ponerla, me olvido de cómo se pone, el programa, etc.”

“La ropa hoy me la tendió mi hijo porque yo no podía, cuando la tiendo yo la tiendo en dos veces, el movimiento de subir los brazos con la ropa acaba conmigo, si me la pueden tender me la tienden.”

“Me he comprado una secadora porque es verdad que no llevaba un ritmo de limpieza normal como el resto de las mamás.”

Realizar la compra, refiriéndose a todo el proceso, desde llegar al supermercado, seleccionar o recordar los productos que necesita, cargar el peso de las bolsas y volver a su domicilio. Siete personas indican que no pueden realizar esta actividad de manera independiente, ya que el problema principal se localiza en cargar el peso de las bolsas y desplazarlas hasta el coche o el domicilio.

“Suelo comprar online, si tengo que hacer una compra grande me suele acompañar mi pareja, si tengo que ir sola al día siguiente no puedo hacer nada.”

Suelo ir acompañada porque no puedo coger peso y porque no me siento segura si voy sola, ya me he caído varias veces por la calle por mareos.”

Limpieza de la casa: Siete de las personas entrevistadas afirman haber comprado una aspiradora eléctrica para sobrellevar este trabajo, pero otras no tienen la posibilidad económica de adquirir este aparato, ya que supone un desembolso económico importante. Precisamente las personas que no han podido adquirir este producto facilitador, son las que tienen mayores dificultades en esta tarea, destacando que *“les cuesta horrores”* o que *“si otro conviviente no puede realizarla, no pueden limpiar más de una habitación al día”*. Destacan las dificultades en pasar la escoba, la aspiradora o la fregona, así como escurrirla.

“La cocina la atiende yo, el resto de la casa la atiende mi marido”

“No llevo la limpieza que me gustaría, no todos los días paso la fregona ni la escoba.”

La fregona no soy capaz de escurrirla, compré todos los cubos que hay, pero nada.”

Conducir: Seis de las ocho participantes tienen el carnet de conducir, pero actualmente no realizan esta actividad por diversos motivos relacionados con los síntomas de la enfermedad o con los efectos secundarios de los medicamentos que deben tomar para paliar dichos síntomas:

“Dejé de conducir porque me desorientaba mucho y no me concentraba, hace unos dos años que no pillo el coche, me suelen llevar mi marido, mis hijos o mi hermana.”

“Me da miedo, he comprado un coche automático porque llegó un momento que no podía meter las marchas.”

“Suelo conducir, pero más de 10 minutos ya no aguanto, si tengo que ir más lejos y atengo que parar 10 minutos a descansar, tengo que ir con tiempo. Me empiezo a poner tiesa y no hay manera, si no paro al final ya no giro la cabeza.”

Deambular de forma independiente: Cinco de las entrevistadas refieren dificultades para caminar varias calles de forma autónoma, necesitando utilizar un producto de apoyo o la compañía de otra persona. La mayoría expresan que sienten bastante dolor en las extremidades inferiores y que el cansancio les obliga a parar o a ir muy despacio. También son frecuentes las pérdidas de equilibrio y los mareos, lo que ocasiona miedo a ir solas y restringe la participación e independencia en el desempeño de otras actividades, como salir a realizar ejercicio, hacer recados o pasear el perro.

“Yo sola no porque tengo miedo a caer, si es a la farmacia de en frente suelo ir, pero más allá no.”

“Lo hago porque me mandan, pero me cuesta mucho. Me canso y me duelen mucho los gemelos, voy parando.”

Cocinar: Cinco mujeres exponen tener muchos olvidos o despistes como, por ejemplo, olvidarse de varios ingredientes, dejar la cocina encendida, desatender la comida y que se quemara, etc. Las dificultades en esta actividad no se evidencian tanto en aspectos físicos sino cognitivos.

Hacer la cama: Cuatro de las ocho participantes sienten gran fatiga al realizar esta tarea, debido principalmente a la postura encorvada que deben mantener durante un período considerable de tiempo, mientras realizan el esfuerzo de manipular la ropa de cama con los brazos. Esto les genera dolor y cansancio, hasta el punto de no poder terminar la tarea o tener que descansar, dedicándole en total mucho más tiempo del que les gustaría.

Trabajo

Solo una de las ocho personas entrevistadas tiene un empleo remunerado en la actualidad. Es profesora de inglés y refiere percibir dificultades derivadas de la FM, sobre todo en la memoria reciente, evidenciándose en dificultades para la evocación de palabras en inglés durante las clases y en recordar los nombres de los alumnos.

Las demás entrevistadas están en situación de desempleo o en el paro. La mayoría han tenido trabajo en el pasado, pero cuando los síntomas de la FM se comenzaron a manifestar experimentaron muchas dificultades para desempeñar las labores correspondientes a sus respectivos puestos laborales. Por ello, han tenido que abandonar sus empleos y depender económicamente de sus parejas o de ayudas públicas.

“Cuando estaba con el secador mucho tiempo mi hermana me decía que parase porque ya sabía que no podía estar mucho tiempo.”

“Era peón de mantenimiento, desbrozar y cosas así, pero visto que no podía, me pusieron en los vestuarios de la piscina a limpiar y a hacer el mantenimiento de la zona. Un día me pusieron a carretar hojas y lo hice, pero al día siguiente no me podía mover.”

“Horrible, por eso lo dejé, duré una semana. Me tenía que levantar a las 5 de la madrugada, en una semana terminé como si llevara 4 años allí, llegó el sábado y no me podía mover, no quería volver allí ni que llegara el lunes.”

Descanso y sueño

Siete de las ocho entrevistadas exponen tener problemas relacionados con el descanso y el sueño, lo que ocasiona que adopten rutinas irregulares que, a su vez, agravan esta área ocupacional. La mayoría destacan que, aunque consigan descansar, este sueño no es reparador y que suelen despertarse con sensación de cansancio y malestar general. Comentan que toman medicaciones que les ayudan a quedarse dormidas, pero no logran dormir de forma placentera. La persona que considera no tener problemas para descansar consume marihuana terapéutica e indica que es lo que le ayuda a tener un sueño profundo.

“Con todo lo que estoy tomando voy durmiendo, pero no es un sueño reparador, sueño mucho, cosas muy raras, pesadillas.”

“Horrible, se me van notando las ojeras cada vez más. No tengo sueño directamente, tengo insomnio, tuve una temporada a raíz de la muerte de mi abuela que me tuvieron que medicar porque me pasaba 3 días sin dormir. Hacía mil cosas y no dormía, ahora tomo Orfidal.”

Ocio y tiempo libre

El ocio es otro ámbito que se resiente notablemente desde que la FM se manifiesta. Seis de las ocho participantes afirmaron que dejaron de practicar actividades de recreación debido, principalmente, a los síntomas. El cansancio generalizado es el principal obstáculo para desempeñar actividades que antes realizaban, como ir al gimnasio, bailar o salir con los amigos o la pareja. Otras personas que dedicaban su tiempo libre a actividades más sedentarias como ganchillar o tejer, también han tenido que abandonar parcial o totalmente esta práctica, ya que sienten grandes molestias en los miembros superiores al realizarlas.

“Es un problema de tiempo y de fuerzas, porque cuando tienes tiempo estás tan cansada que dices ahora lo que me apetece es estar en el sofá tirada y no hacer nada, olvidarme de que existo, que estoy viva, normalmente durante la semana planifico y digo el fin de semana voy a hacer esto, lo otro, voy a este sitio que me apetece y tal.”

“Siempre fui al gimnasio hasta que un día no pude ir, ni siquiera podía andar en la cinta porque se me consumieron todos los músculos del cuerpo.”

“Iba a baile latino, al gimnasio, dejé de hacer muchas cosas. Salía más y ahora ya no lo hago, una porque evito ir donde haya mucha gente y otra porque muchas veces no puedo.”

Esto ha ocasionado que tuvieran que buscar nuevas aficiones o actividades. La pandemia ha dificultado todavía más el descubrimiento y la práctica de nuevas actividades de ocio, de modo que muchas de las entrevistadas manifiestan que pasan las horas navegando por internet o viendo la televisión. Otras han adoptado costumbres como la de pasear, pero reconocen que la realizan porque no hay otras opciones que se adapten a su condición y a la del estado de alarma actual, expresándolo con actitud de resignación, de modo que no es un ocio satisfactorio ni significativo.

“Ahora me entretengo con el móvil, mirando internet. Me gusta hacer manualidades que miro en youtube, me meto en cama pero para liberar la cabeza pillo el móvil y me dan las 4 de la mañana con el móvil mirando cosas.”

“Caminar, solía hacerlo por obligación durante una hora, muchas veces es obligada pero no es porque quiera hacerlo y luego nada, en casa, porque otra cosa no se puede.”

Participación social

La mitad de las participantes reflejan serias dificultades en la interacción social. Expresan que, desde que padecen la enfermedad, han perdido el interés en establecer nuevas relaciones o han descuidado las que ya tenían. El mayor obstáculo surge en que se suelen sentir presionadas a contar lo que les ocurre, a hablar sobre por qué no salen tanto como antes o por qué no realizan las actividades que solían hacer. También

prima la idea en la sociedad de que la FM no es una enfermedad real, por lo que cuando comparten que la padecen, suelen escuchar comentarios como “eso es de vagas”, o “no será para tanto como dices”. Por ello, comienzan a retraerse y a evitar establecer nuevas relaciones.

“Muy mal, no me gusta que me pregunten. Y por qué andas con andador si eres tan joven, por qué no vas a tal sitio, dejaste de venir.”

“En general mal. Y luego en general las relaciones no me cuestan tanto y no son malas pero me causa ansiedad. En parte es porque desde que desarrollé más mi enfermedad y me encuentro peor no me encuentro igual que los demás en temas de responder sobre mi vida. Con las madres y profesoras me cuesta mucho (...) Ellas hablan de lo que se dedican e intentan sonsacarme a qué me dedico y no me apetece hablar porque yo no llevo una vida normal, ya no es normal es diferente. Y digo yo, ¿Qué les cuento?”

“No tengo problema, pero si puedo lo evito. A veces no tengo ganas de ver ni hablar con nadie, si te los encuentras terminas hablando, al super intento ir cuando hay menos gente para no encontrarme con conocidos.”

Actividad sexual

Tras la literatura revisada, y teniendo en consideración los aspectos a valorar en las escalas en las que se basa el cuestionario realizado, se destaca el impacto de la FM en la actividad sexual, por ello se ha considerado oportuno realizar una pregunta dedicada a este tema. Dado que se trata de una temática controvertida, se indica a la participante, expresamente en esta pregunta, además de al inicio del cuestionario, que si no le apetece responder se lo haga saber a la investigadora. La pregunta ha tenido buena acogida en general, y se identificaron cuatro

personas que destacaban serias dificultades en este aspecto. La palabra que más se repite en el transcurso de las entrevistas en esta pregunta es “horrible”. Una participante destaca que el único lugar donde puede mantener relaciones sexuales es en la ducha, ya que el agua caliente le ayuda, en cambio en la cama le resulta incómodo y doloroso. La sequedad vaginal es un inconveniente que suele afectar a esta población, incrementándose la dificultad para tener relaciones sexuales placenteras. Por otro lado, las participantes que expresan no tener problemas en este ámbito coinciden en que es una actividad relajante y con la que pueden desconectar del dolor. Las personas que defienden estas afirmaciones son las de menor edad, por lo que todavía no han pasado el proceso de la menopausia, característica que también repercute en la sequedad vaginal. Las entrevistadas que presentan menos dificultades en la intimidad son las que llevan menos años padeciendo la enfermedad. Como es obvio, los problemas en este aspecto están directamente relacionados con la relación de pareja, ya que es fundamental una buena comprensión por parte de esta, que de no ser así deteriorará la intimidad y la confianza, pudiendo provocar el distanciamiento en la relación.

“Me relaja mucho, eso sí, solo puedo hacerlo en la ducha, porque en la cama me duele todo.”

“Es complicado, doloroso, porque yo tengo mucha sequedad, perdí la menstruación con 42 años. Se pasa fatal, entonces la apetencia es muy esporádica.”

“Es complicado, doloroso porque yo tengo mucha sequedad, perdí la menstruación a los 42 años y tuve muchas hemorragias por un tratamiento. Se pasa fatal, entonces la apetencia es muy esporádicamente. Me dieron una crema para lubricar, pero el dolor no te lo quitan y a veces incluso tengo roces de lastimarme.”

Afectación cognitiva

La pérdida de memoria reciente es un síntoma destacable en la FM, que también limita el desempeño ocupacional, principalmente en dos de las áreas ocupacionales analizadas: el trabajo y las AIVD. Siete de las ocho participantes han manifestado alteraciones en sus AVD relacionadas directamente con esta condición.

“El otro día llamé al médico por eso. Le dije, voy a hacer 40 años en mayo, no estoy tan mayor como para que se me olviden cosas, sobre todo lagunas mentales. Me hace dudar de mí misma, si hice las cosas o no.”

“Lo de olvidarse algún ingrediente siempre se me olvida, si no es la sal es la zanahoria, cebolla... la memoria anda mal. Me tengo dejado la olla al fuego, la sartén con el aceite a menudo, pero como lo saben me vigilan y entonces no hay muchos accidentes. Pero sentarme en la mesa a comer y la cocina funcionando si, ya es algo normal.”

“Recordar nombres de los alumnos y palabras en inglés. La memoria me falla mucho y tengo que llevar todo muy bien preparado.”

Hábitos y rutinas

Con todo lo expuesto anteriormente, es lógico pensar que los hábitos y las rutinas se ven afectados considerablemente en esta enfermedad. El cansancio, el dolor, la fatiga y las dificultades para descansar hacen que las personas con FM se vean obligadas a cambiar los hábitos y las rutinas que han desarrollado durante mucho tiempo. La mayoría de las participantes refieren haber dejado el hábito de reunirse con sus amistades debido al cansancio que sienten constantemente, el cual ocasiona que estos encuentros se vean alargados en el tiempo. La

limpieza de la casa, la rutina diaria con los hijos o los nietos o el autocuidado (dos de las mujeres entrevistadas han tenido que cortarse el pelo porque no conseguían cepillarlo de manera autónoma) han cambiado considerablemente desde que la enfermedad se presentó en sus vidas.

“Yo con la vida activa que llevaba y de repente verme con esto y digo ¿Por qué no soy capaz de controlar mi cerebro y decirle para, no hagas esas cosas?”

“Intento seguir quedando con mis amigas para merendar porque es el momento del día que me encuentro con más energía. Solemos hacer una o dos cenas de amigas al año e intento ir, pero si llego muy tarde a casa (1 de la madrugada) ya me rompe la rutina y al día siguiente no me levanto de cama.”

“Antes salía mucho pero desde la fm salgo muy poco porque no me apetece porque además si hay mucha gente y ruidos diferentes estoy muy incómoda.”

Los síntomas se consideran incapacitantes cuando afectan a varias áreas ocupacionales y restringen o impiden la participación y/o el desarrollo de estas. A pesar de crear los códigos “*Síntomas más intensos*” y “*Síntomas menos intensos*”, para relacionarlos con otras variables de interés, se observa que todas las entrevistadas, independientemente de la percepción de los síntomas, se agrupan en el código de “*Síntomas incapacitantes*”. Tres de las mujeres entrevistadas han manifestado deseos de autólisis/suicidio al inicio de la enfermedad. Dos de ellas se clasifican dentro de la variable “*Buen apoyo*”, y solo una dentro de “*Sensación de incomprensión*”. La relación existente se basa en que todas ellas han manifestado síntomas incapacitantes,

independientemente de la intensidad de estos, que afectaron a muchas áreas de su vida induciendo ideas autolíticas.

Grado de apoyo y percepción de los síntomas

Cinco participantes han compartido con la entrevistadora sensación de incompreensión por parte de su familia y/o amigos. La mayoría reciben esa falta de empatía de la propia familia y, más en concreto, de sus parejas. Estas mismas participantes son las que han manifestado síntomas más intensos, recurriendo a palabras como *“insoporable”, “horrible”,* o *“muy intenso”* para referirse al dolor generalizado. Estas personas también han experimentado situaciones negativas entre los profesionales sociosanitarios de la Seguridad Social, refiriendo que no se sienten comprendidas y que la atención deja mucho que desear.

“Fui hace dos años a hacer una densitometría y hablando con la enfermera me soltó: otra vaga más, tú eres de las zánganas esas que se inventan lo de la FM para no pegar palo al agua, después cuando le hablé del insomnio me dijo: si trabajaras todo el día duro como yo ya veríamos si al llegar a casa duermes o no duermes.”

“La primera consulta en reumatología fue un desastre, salí de allí llorando, porque la buena señora me dijo que tenía FM y que tenía que adelgazar. A ver, que tengo sobrepeso ya lo sé que no soy tonta y fueron sus palabras, tienes que adelgazar, cogió, se puso en pie y como que me echó de la consulta. Sali de allí llorando.”

“Un reumatólogo de 27 años me dijo que era una enfermedad que nos habíamos inventado las mujeres para que los hombres nos ayudaran en casa.”

“Mi médico de cabecera me llegó a ofrecer dinero para que no volviera a consulta, yo estaba desesperada, no sabía lo que me pasaba.”

Entre las tres personas que consideran tener un buen apoyo, los síntomas se definen como menos intensos, con expresiones como “soportable”, “molesto” o “superable”.

Percepción de los síntomas y situación económica

Cinco participantes consideran tener una situación económica normal o buena. De todas ellas, cuatro tienen un seguro médico privado, que agiliza los tratamientos y la atención considerablemente, según comentan. Además, pueden costearse otros tratamientos como la fisioterapia, la psicología o la psiquiatría, y acudir de manera más regular que por la Seguridad Social, lo que alivia muchos de los síntomas de la enfermedad. Tres de las cinco personas que cuentan con una situación económica favorable, experimentan síntomas menos intensos que las que están en una situación económica comprometida. Estas mujeres exponen poder adquirir productos de apoyo, entendiéndose por secadoras, aspiradoras eléctricas, lavavajillas y otros electrodomésticos que facilitan considerablemente las AVD con mayores dificultades, como se señala en el apartado anterior de AIVD.

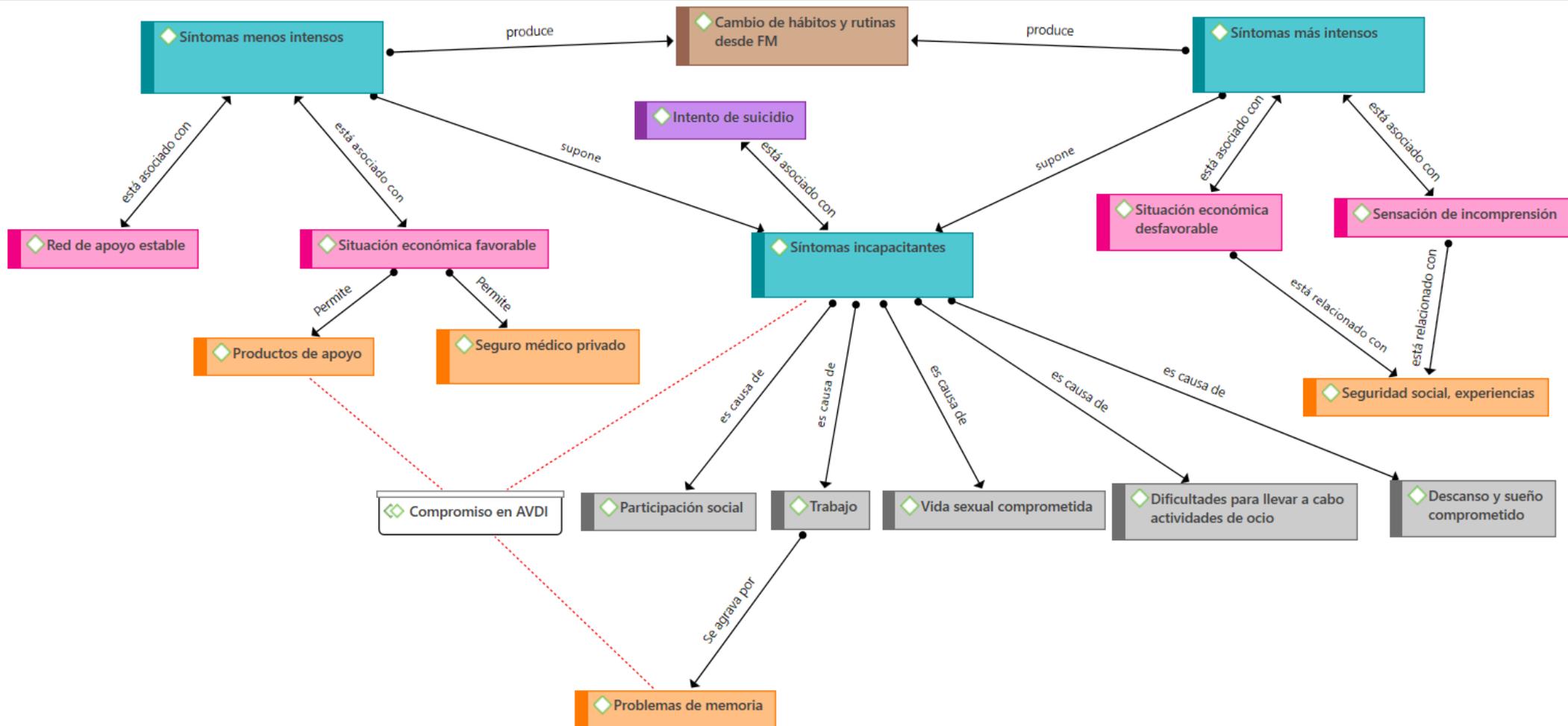
Tres entrevistadas definen su situación económica como “mala” o “difícil”. Todas ellas precisaron los síntomas con adjetivos más extremos que las que cuentan con una economía estable. Estas personas no pueden costearse un seguro médico privado, sesiones privadas de otros profesionales de la salud o productos de apoyo de coste elevado.

Se generaron dos variables independientes de los objetivos principales que también se consideran de relevancia para el estudio. La primera es “Suceso negativo en la infancia”. Todas las participantes han relatado experiencias traumáticas o que han marcado su infancia de forma negativa. Entre ellas destacan la pérdida de familiares cercanos, como madre, padre o tíos, y situaciones de acoso escolar. La segunda variable es “Posible desencadenante de la FM”. Cuatro de las entrevistadas

relacionan el comienzo de los síntomas con un accidente de tráfico, que definen como leve o poco traumático, con apenas secuelas pero que ha ocasionado dolores musculares constantes en la zona cervical y lumbar, principalmente. Tres participantes asocian el comienzo de los síntomas con el fallecimiento de un familiar cercano o con un acontecimiento familiar difícil en el que ellas han formado una parte importante como, por ejemplo, una situación de drogodependencia.

A continuación, se muestra un mapa conceptual con las relaciones más relevantes entre las categorías y los códigos principales.

Impacto de los factores biopsicosociales en la CV de las personas diagnosticadas de FM



6. DISCUSIÓN

La FM es una enfermedad altamente incapacitante que repercute considerablemente en el desempeño ocupacional de las personas y en la CV. Todas las áreas ocupacionales están parcial o totalmente afectadas, evidenciándose limitaciones en el trabajo, la interacción social, la realización de AIVD y la actividad sexual, entre otras. Los trastornos asociados, como la depresión y la ansiedad, agravan esta afectación en el desempeño, limitando todavía más la capacidad de participar en ocupaciones y ocasionando que los hábitos y rutinas cambien drásticamente. Por lo tanto, este estudio pretende profundizar en cómo los factores biopsicosociales alteran la CV de las personas diagnosticadas de FM.

El tratamiento multidisciplinar es de relevancia y efectividad para abordar la diversa sintomatología de la FM, en contraposición a un abordaje médico tradicional ⁷², ya que las manifestaciones somáticas de este colectivo no se limitan a los síntomas físicos, sino que se extienden a limitaciones en áreas psicológicas, sociales y ocupacionales. Cuando una persona es diagnosticada de FM y los síntomas se vuelven incapacitantes, comienza a abandonar o evitar aquellas ocupaciones significativas que le causan malestar, lo que disminuye drásticamente la CV. El papel del terapeuta ocupacional es fundamental, ya que será el profesional encargado de aplicar los procedimientos y estrategias en la intervención con las personas con FM hacia la adaptación en la vida diaria, capacitándolas para que identifiquen y apliquen los hábitos y las rutinas que mejor se adapten a su cotidianidad y evitando o disminuyendo la aparición de dolor. Este profesional se encarga, por lo tanto, de acompañar y guiar a la persona a reestructurar el desempeño ocupacional ⁷³, realizando intervenciones centradas en la persona y basadas en la evidencia ⁷⁴.

Tras los resultados obtenidos, se afirma que la FM afecta de manera significativa a las AIVD. En especial, las ocupaciones más comprometidas son hacer la colada, limpiar la casa y conducir. Jones et al. ⁷⁵ destacan la asociación entre la función física, el dolor y la fatiga en mujeres con FM y cómo esta situación dificulta la realización de tareas relacionadas con mantenerse físicamente independientes, como las mencionadas anteriormente. Otros estudios ^{76, 77, 78} relacionan la dificultad de desempeño de las AVD con una disminución considerable de la CV y el bienestar, ya que la afectación de una ocupación como conducir, reduce la autonomía de la persona y puede repercutir negativamente en otras áreas como, por ejemplo, asistir a actividades de ocio. En una investigación centrada en personas con dolor crónico realizada por Skjütar et al. ⁷⁹ se clasifican cinco subtemas relacionados con la afectación del dolor, entre los que se encuentra la participación en AVD, debido a una falta de conocimientos por parte de la persona para afrontar el dolor o disminuirlo durante la realización de actividades, y el desequilibrio ocupacional en las tareas del hogar que lleva consigo la afectación emocional. Esto requiere la intervención de un terapeuta ocupacional, ya que será el profesional responsable de evaluar e intervenir en aquellas áreas que se encuentren comprometidas. A pesar de que esta figura parece clara en este tipo de enfermedades reumáticas que cursan con dolor crónico, no existe el conocimiento general sobre el potencial de esta disciplina, ni existen pautas específicas que estipulen cuándo las personas con FM deben acudir a TO. Fisher et al. ³⁸, exponen cómo el dolor crónico y la ocupación son aspectos relacionados de forma recíproca, y muestra como a medida que aumentaba la participación en ocupaciones significativas en la muestra de estudio, el dolor disminuía. Esto sugiere el poder curativo de las ocupaciones con significado y la importancia que supone para las personas poder realizarlas cotidianamente.

González et al. ⁸⁰ evaluaron la mejora de personas con FM tras recibir un tratamiento desde Atención Primaria y TO de forma interdisciplinar, y

concluyeron que la actividad instrumental más afectada es “*hacer compras*”, coincidiendo con una de las AIVD más comprometidas en este estudio. Estas AIVD fueron evaluadas pre y post-intervención con la Escala de Lawton y Brody y, tras recibir el tratamiento, todas estas ocupaciones mejoraron considerablemente.

Otras actividades que se recogen en la escasa literatura publicada acerca de la afectación de las AIVD en la FM ⁴² son la preparación de la comida, la limpieza y el establecimiento del hogar, realizar la compra y la movilidad (conducir o uso de transporte público). Naranjo y González ⁸¹ destacan en su artículo las AIVD de “*cuidado de la casa*” y “*hacer la compra*” con mayor puntuación en dificultad. Dentro de la actividad de “*cuidado de la casa*”, se agrupan tareas como hacer la colada, en la que destacan grandes dificultades, con un 100% de dependencia entre las participantes.

En la presente investigación, siete de las ocho mujeres entrevistadas afirmaban tener dificultades en las tareas del hogar como tender la ropa o hacer la colada, la mayoría relacionadas con las molestias en los miembros superiores y con la fatiga general. El mismo número de entrevistadas manifestaron dificultades en realizar la compra, entendiéndose como todo el proceso, desde llegar al supermercado, seleccionar los productos, pagar, cargar las bolsas y volver a su domicilio. Los mayores obstáculos surgían al tener que cargar bolsas de un peso considerable, por lo que las participantes manifestaban no ser independientes en esta actividad, necesitando ayuda de otra persona. La limpieza de la casa es otra actividad en la que la mayoría de las mujeres con FM encuentran limitaciones, siendo un total de siete participantes en este estudio. Conducir y cocinar son otras actividades en las que el desempeño ocupacional está comprometido (seis y cinco entrevistadas, respectivamente) coincidiendo con las investigaciones mencionadas ^{42, 82}.

El trabajo es un área ocupacional en la que la FM irrumpe considerablemente, ya que la prevalencia es, por lo general, en los años productivos (entre los 30 y los 65 años) ⁸³. Solo una de las ocho participantes conserva su empleo en la actualidad. Durante la entrevista, manifestó muchas barreras relacionadas con la enfermedad que limitaban el desarrollo de su profesión como profesora de inglés, entre las que destacan los problemas de memoria reciente y la fatiga ocasionada por los trastornos del sueño. Esto genera sentimientos de frustración e impotencia que se agravan por la falta de comprensión en el entorno laboral, lo que ocasiona despidos improcedentes o situaciones perjudiciales relacionadas con el ambiente laboral. Según diversas publicaciones científicas ^{84, 85, 86, 87, 88}, la fatiga, el dolor, la falta de información de la enfermedad en el entorno laboral y la falta de control de los síntomas que ocasiona estados de ánimo negativos como inseguridad, frustración o sensación de inutilidad, son las principales barreras que impiden mantener un empleo en las mujeres con FM.

Bossema et al. ⁸⁹ realizaron un total de 10 entrevistas a mujeres con FM sobre los aspectos que se deberían considerar en el entorno laboral para este colectivo, concluyendo que un trabajo adaptado a esta condición permitiría mantener energía para poder realizar tareas del hogar y de ocio, y que sería beneficioso contar con el apoyo de colegas y superiores. Esto supone un ritmo de trabajo adecuado a cada persona y sus correspondientes tiempos de recuperación, ajuste en los horarios, de tal forma que se permita trabajar en las horas de mayor energía y sensibilización e información acerca de la FM entre los miembros del equipo. A pesar de que estas condiciones pueden ser viables, ambas partes deben involucrarse valorando las demandas laborales y las características de la persona, intentando llegar a un equilibrio que beneficie a ambos.

Reisine et al. ⁹⁰ evidenciaron que las personas con FM que mantienen su empleo tienen, por lo general, un mejor estado de salud que las que están desempleadas. Esta controversia puede deberse a las condiciones de

dichos trabajos, ya que si el puesto se adapta al estado de salud de la persona con FM es posible que, a la larga, la satisfacción personal de contribuir a la sociedad y mantener esta ocupación repercutan positivamente en los síntomas psicológicos. Rivera et al.⁹¹ encontraron ciertos factores que se asocian con la discapacidad laboral en la FM, entre los que destacan el trabajo sedentario relacionado con el nivel educativo. En esta investigación las entrevistadas habían manifestado dificultades laborales en todo tipo de empleos pasados, desde los más físicos a los más sedentarios (trabajo de mantenimiento, repartidora de pan y secretaria, entre otros). En el estudio de Rivera et al. se concluye que los trabajos más físicos pueden relacionarse con una mejor condición física y, por ende, mejorar ligeramente los síntomas. Aunque en las entrevistas realizadas no se ha obtenido evidencia de ello, sí existen coincidencias con relación a las consecuencias de realizar trabajos sedentarios. Una de las participantes había trabajado por un breve período de tiempo como secretaria y ha referido que estar sentada aproximadamente seis horas la agotaba, y que los signos de fatiga parecían empeorar a lo largo de la semana. Dado que únicamente una de las participantes tenía un empleo remunerado en el momento de la entrevista, no se ha podido establecer una relación entre la percepción de los síntomas y la situación laboral.

Muchas de las entrevistadas manifestaban tristeza o sensación de pérdida tras haber abandonado su trabajo, ya que este es una parte importante del rol como ciudadana y que, en muchos casos, define parte de la identidad ocupacional. Liedberg et al.⁹² muestran relatos similares a los del presente estudio de las mujeres con FM, reflejando sentimientos relacionados con la pérdida de parte de su valor como seres humanos. Además, el empleo fomenta la participación social, otra área ocupacional comprometida en la FM y de la que se hablará posteriormente. Los hábitos y las rutinas de las mujeres con FM cambian considerablemente y esta transformación se puede agravar cuando la mujer debe dejar su

empleo o es despedida, ya que es más complejo mantener unos horarios que antes venían establecidos por la rutina laboral.

El descanso y el sueño es un área que, de estar alterada, repercute en el resto de las facetas de la vida diaria de forma significativa. Todas las entrevistadas han manifestado dificultades para lograr un sueño reparador, despertándose diariamente con sensación de fatiga y cansancio. La mayoría deben recurrir a fármacos, pero estos no proporcionan un descanso satisfactorio, según se refleja en los testimonios. Esta problemática se extiende a las demás áreas ocupacionales, interfiriendo en el desempeño de otras actividades y generando rutinas desestructuradas como, por ejemplo, acostarse a altas horas de la madrugada y despertarse a medio día. La mala calidad del sueño se relaciona con el dolor, con bajos niveles de energía, la fatiga, la depresión y la ansiedad, además de exacerbar el resto de los síntomas de la FM ⁹³. En consonancia con estos datos, Munguía et al. ⁹⁴ determinan que el principal problema de las alteraciones en esta área no es la cantidad del sueño, sino la calidad, y que esta se relaciona con los factores biopsicosociales de la persona. Aunque todas las entrevistadas presentaron problemas en este aspecto, destaca un caso en el que la persona expone haber permanecido sin dormir hasta tres noches. Comentaba que esta situación se podía deber a la ansiedad que sentía por no poder encontrar un trabajo acorde a su condición y por la situación económica debida a ello. Esto demuestra la repercusión de los factores psicosociales en la calidad del sueño, que apoya la investigación realizada por Munguía et al. Otros factores como la edad, el sexo, el nivel educativo, el estado civil o la salud general de la persona también son factores que influyen en los hábitos relacionados con el descanso ⁹⁵.

Existe una correlación entre el dolor y la alteración del sueño, ya que el dolor puede causar un aumento en los niveles de irritabilidad mientras la persona duerme y, a la vez, los problemas relacionados con el descanso y el sueño pueden alterar el umbral de dolor ^{96, 97}. Siguiendo esta premisa, la fatiga también puede tener una relación directa con estos trastornos, causando además un aumento de la sensación de dolor, rigidez y depresión, síntomas característicos de la FM ^{98, 99, 100}. Además, los trastornos del sueño repercuten en el desempeño cognitivo, ya que la privación o alteración de este a lo largo del tiempo afecta a funciones cognitivas como la atención sostenida y la memoria reciente, principalmente, alteraciones observadas en las personas diagnosticadas de FM ¹⁰¹. Este síndrome, por lo tanto, impacta en la vida diaria y en cada uno de sus aspectos. En un estudio realizado por Theadom y Cropley ¹⁰², en donde se recogen los testimonios de dieciséis mujeres diagnosticadas de FM, se destacan los estados de ansiedad por la preocupación de no dormir bien y, por lo tanto, no rendir en el trabajo, el impacto en las relaciones sexuales y en la interacción social, ya que muchas de las mujeres cancelan los planes con sus amigos o familiares, o evitan ir a reuniones por el cansancio y la espontaneidad reducida, sintiendo la necesidad de planificar y controlar todas las actividades que hagan en la cotidianidad para poder controlar el cansancio y la fatiga. Esto causa un resentimiento en la energía en el momento de tomar decisiones en la vida, como comenzar un nuevo trabajo o tener hijos. Estas afirmaciones invitan a reflexionar sobre la necesidad de atención a esta área desde un enfoque interdisciplinar para aliviar los trastornos del sueño que se extienden a todos los ámbitos de la vida de la persona, mejorando así la CV.

El ocio es un aspecto importante de la vida de los seres humanos, ya que su disfrute permite realizar aquellas actividades significativas y placenteras, además de obtener momentos de relajación y esparcimiento. De las mujeres entrevistadas, seis han afirmado que han tenido que abandonar actividades de ocio debido a los síntomas de la enfermedad, en especial el dolor, la fatiga y el cansancio. Las actividades que requieren más energía, como las actividades deportivas, son las más afectadas. Entre ellas, las dinámicas de equipo o las clases de baile, entre otras, en las que se exige un cierto compromiso y horario, son las que primero descartan debido a la dificultad de acudir en determinados momentos del día a causa de la intensificación de la sintomatología antes mencionada ^{50, 76}. Wuytack y Miller ¹⁰³ han recogido los testimonios de seis mujeres con FM con relación al ocio y el tiempo libre, concluyendo que las actividades recreativas actúan como un distractor que genera un estado de ánimo positivo y con la capacidad de inhibir el dolor, por lo que se puede deducir una situación en la que, si se abandonan dichas ocupaciones de ocio, los síntomas podrían empeorar considerablemente. En la presente investigación, se puede observar la necesidad de las participantes de buscar nuevas aficiones, aunque estas requieran menor actividad física o tiempos más reducidos de dedicación. Esto indica que encontraban diversos beneficios, destacando la “*evasión*” durante su realización, por lo que las actividades de ocio se podrían considerar una estrategia de afrontamiento de la enfermedad y de sus consecuencias.

Ligado al ocio está la participación social. Debido a la naturaleza impredecible de los síntomas de la FM también se manifiesta una restricción en la participación social, según los relatos de cuatro de las entrevistadas. Afirman haber perdido el interés en establecer nuevas relaciones o haber descuidado las que ya tenían debido, principalmente, a la sensación de incompreensión por parte de los demás. Según Farin ¹⁰⁴,

no se ha diseñado hasta la fecha ningún instrumento cualitativo que mida aspectos relacionados con la participación social a pesar del gran impacto que se observa en la CV de las personas con FM. En un artículo publicado por Ullrich et al. ¹⁰⁵, se destacan los testimonios de muchas personas con FM que refieren una falta de comprensión de los demás en cuanto a la enfermedad, lo que provoca un deterioro de los roles sociales en lo que se refiere a su hogar, el trabajo y la comunidad. Los síntomas “*invisibles*” son los que causan mayor frustración a las personas con FM e incomprensión a las que rodean a este colectivo. Por consiguiente, es acertado decir que estos sujetos pueden experimentar dolor social, definido como un fenómeno que engloba experiencias sociales angustiantes como la no aceptación, el rechazo, la no credibilidad y la marginación. Este dolor se intensifica cuando los síntomas de la enfermedad son invisibles, como es el caso de la FM. No tienen la posibilidad de demostrar lo que les ocurre y esto genera sentimientos de frustración e incomprensión. El dolor social se relaciona con el dolor físico y la salud mental, según diversos estudios ^{106, 107, 108, 109}. Ambos conceptos se retroalimentan, de forma que cuando existe sentimiento de dolor social, la persona puede experimentar mayor intensidad de dolor físico, y viceversa. En consecuencia, es interesante que desde el ámbito clínico se incorpore y se tenga en consideración el dolor social como un factor de reconocimiento de la FM, además del resto de síntomas reconocidos, con la mirada biopsicosocial que requiere esta condición ¹¹⁰.

Algunas de las entrevistadas afirmaron haber perdido amigos o contacto con familiares debido a la falta de comprensión social de la FM. Según Armentor ¹¹¹, esto se puede deber a que estas personas optan por no comunicar la enfermedad por temor a comentarios negativos, reacciones no deseadas o incredulidad por parte de sus seres queridos, de la

sociedad e incluso de los profesionales sanitarios. Esto ocasiona una reducción cada vez mayor de la vida social y comunitaria. La FM es una enfermedad estigmatizada a nivel social, ya que la sintomatología es invisible, por lo que resulta complicado comprenderla. Este estigma se agrava debido a que muchos profesionales de la salud no reconocen la enfermedad como real. Apoyando esta afirmación, se menciona una cita de Conrad ¹¹² en la que se señala que *“no hay nada inherentemente estigmatizante en una condición; más bien, es la respuesta social a una condición lo que la estigmatiza”*. Es decir, mientras no se proporcione mayor visibilidad y sensibilización de la enfermedad a la sociedad, la estigmatización seguirá estando presente.

Cuatro mujeres han manifestado serios problemas en lo que concierne a la actividad sexual. Todas ellas han definido esta situación como *“horrible”* o *“desesperante”*. El principal inconveniente es el dolor y el cansancio, además de otros síntomas asociados como la disminución de la libido o la sequedad vaginal, sobre todo en las mujeres que ya han experimentado el proceso de la menopausia. La disfunción sexual en las mujeres puede incluir alteraciones del deseo y la excitación, dificultades para alcanzar el orgasmo, vaginismo y dispareunia ¹¹³. Esta característica de la enfermedad no se ha tenido en cuenta del mismo modo que otros síntomas como el dolor o los trastornos del sueño, evidenciándose escasa bibliografía que aborde el tema, ya sea a nivel teórico y práctico, pero sin duda afecta de igual forma a la CV de las personas con FM y es necesario abordarlo durante el tratamiento. Diferentes estudios ^{114, 115, 116} destacan que existen tres factores predisponentes que dificultan el desempeño en esta área: la disminución de la excitación, el aumento del dolor durante las relaciones sexuales y la disminución de la intensidad del orgasmo. Otras investigaciones ^{117, 118} indicaron que la FM afecta a la

actividad sexual hasta en un 71% de los casos y que la capacidad física para realizar el coito se veía limitada en un 78% de las mujeres. Los síntomas que afectan al estado de ánimo, como la depresión y la ansiedad, también están relacionados con la disfunción sexual ¹¹⁹. La evitación también puede presentarse por otros factores relacionados con la salud mental, como la ira ante la propia situación, los pensamientos negativos, el estrés o incluso el miedo o incertidumbre ante los síntomas experimentados y la propia enfermedad. Asimismo, es conveniente recordar que las personas con FM deben tomar medicamentos variados (ansiolíticos, antidepresivos, etc.) que repercuten negativamente en la libido. El malestar que viven muchas de las mujeres con FM antes, durante y después de mantener relaciones sexuales se mantiene en la memoria en forma de experiencia negativa, por lo que es probable que el deseo sexual disminuya a medida que pasa el tiempo y dichas experiencias se acumulen ¹¹⁵.

En una revisión sistemática realizada por Kalichman ¹¹⁸ se describen los factores psicológicos como los causantes, con mayor frecuencia, de la pérdida de la libido y del placer. Además, los historiales de abuso, el trastorno de estrés postraumático, la baja autoestima, la incompreensión por parte de la pareja o las experiencias negativas en las relaciones sexuales anteriores también han sido factores relacionados con estas alteraciones en el área sexual. En muchas ocasiones, las mujeres en esta situación tienen sentimientos de culpa relacionados con la disminución o la inapetencia por mantener relaciones sexuales con su pareja. Es relevante que el cónyuge intente comprender la situación y, para ello, es fundamental que exista comunicación en la relación y que la persona con FM trate de explicar el origen de sus negativas en cuanto a las relaciones sexuales que, en este caso, lo más probable es que se refieran a las manifestaciones de la enfermedad y no al rechazo que pueda sentir por su pareja ^{119, 120}.

Las dificultades en el área sexual implican factores físicos, emocionales, psicosociales e incluso socioculturales como, por ejemplo, las creencias

religiosas ¹²¹. Ante esta problemática, es fundamental el apoyo y la comprensión adecuada en la relación, además de que los diferentes profesionales de la salud tengan en consideración estas dificultades y las aborden, o deriven a la pareja a otros profesionales más cualificados que guíen a ambos a descubrir las estrategias sexuales que mejor se adapten a su condición y cómo realizarlas, para que la mujer con FM pueda disfrutar de las relaciones íntimas con mayor seguridad y bienestar.

La afectación cognitiva repercute en todos los aspectos de la vida diaria de las mujeres con FM estudiadas. Con mayor frecuencia irrumpe en el trabajo y la realización de AIVD, según los datos recogidos de siete de las entrevistadas. Las quejas que más se repiten son la pérdida de memoria reciente, las distracciones constantes y los problemas para concentrarse. Se han evidenciado déficits en los componentes básicos de la función cognitiva en personas con FM, como son la velocidad de procesamiento y la memoria de trabajo ¹²². Posteriormente, Grace et al. ¹²³ confirmaron que las personas con FM presentaban, además de una memoria a corto plazo reducida, alteraciones en la memoria a largo plazo. Correlacionaron este síntoma con la ansiedad y el dolor autoinformados. La calidad del sueño también es una condición que repercute en el rendimiento cognitivo, sobre todo en tareas cognitivas complejas ¹²⁴. Park et al. ¹²⁵ descubrieron que, aunque las personas con FM mantienen una velocidad de procesamiento intacta, la memoria de trabajo y la memoria a largo plazo era similar a la de un grupo de personas 20 años mayores.

La memoria de trabajo es fundamental para realizar la mayor parte de las AVD, por lo que las alteraciones en esta función cognitiva denotan una disminución de la participación en las ocupaciones cotidianas que conlleva sentimientos de frustración y fracaso. Una investigación reciente

realizada por Gálvez et al. ¹²⁶, reveló que las personas con FM tienen un peor funcionamiento cognitivo en pruebas neuropsicológicas de la velocidad de procesamiento, la memoria visuoespacial y verbal, la atención, la flexibilidad cognitiva, las habilidades organizativas y la planificación mental. El rendimiento de la prueba se correlacionó con variables asociadas con el afecto, la autoestima y la alexitimia y, en menor medida, con síntomas depresivos y ansiosos, el insomnio y la fatiga. Cabe destacar la importancia de la calidad de la red de apoyo y la autoestima de la persona, ya que a menudo son factores que ocasionan un mayor deterioro físico y mental. Las personas con FM suelen manifestar problemas en la memoria a corto plazo relacionados con los eventos cotidianos, pero en las intervenciones realizadas, no se suele detectar dicha característica. Esto se debe a que la mayoría de las medidas codifican la información dentro de un contexto estructurado y sin distracciones, pero esta condición no es representativa de la vida cotidiana, ya que lo habitual es que varios estímulos irrumpen durante la realización de una tarea ¹²⁷, ocasionando la distracción y, por consiguiente, la pérdida de información almacenada recientemente, lo que provoca las dificultades en el desempeño ocupacional, como relatan las mujeres entrevistadas en este estudio. Además, son comunes las dificultades para pensar con claridad o rapidez en situaciones cotidianas, lo que coloquialmente se conoce como “*niebla mental*” o “*discognición*”, términos utilizados para referirse a la disfunción cognitiva en la FM.

Esta característica no ha sido evaluada ni valorada por los diferentes profesionales de la salud implicados en el diagnóstico de la FM, reflejándose la falta de investigación al respecto. Sin embargo, es una de las quejas principales, junto al dolor, la rigidez, la fatiga y el sueño no reparador ^{1, 128}. Glass ¹²⁹ revisó los posibles factores que median la cognición en la FM. Como ya se ha descrito, esta cursa con altos niveles de dolor generalizado, por lo que no es extraño que la presencia de dolor tenga que ver con la “*discognición*”, ya que la función de este, fisiológicamente, es llamar la atención y motivar el comportamiento, por lo

que puede considerarse un elemento distractorio. Múltiples investigaciones apoyan esta teoría ^{123, 130, 131, 132}. Se ha demostrado que el ejercicio físico es beneficioso para mejorar el espectro de síntomas de la FM, incluida la “*discognición*”, ya que favorece el descanso y el sueño y ayuda a disminuir los niveles de dolor, favoreciendo así la agudeza mental, la atención, la resolución de problemas y la velocidad de procesamiento, entre otras funciones mentales ^{133, 134}. No existe excesiva evidencia en la actualidad en la que se traten las dificultades cognitivas en la FM desde la TO, pero sin duda es un área en la que un terapeuta ocupacional debe actuar, ya que es evidente el impacto que causa en las ocupaciones.

Cinco de las participantes han manifestado sensación de incompreensión por parte de su familia, amigos y profesionales sanitarios, expresando síntomas más intensos que las que contaban con una red de apoyo comprensiva. Adaptarse a la FM no es tarea fácil para la persona que la experimenta ni para su círculo íntimo. En este sentido, se destaca la figura de la pareja si existiera, ya que es un componente clave en la asimilación de la enfermedad. Esta debe adaptarse a los cambios ocupacionales que se darán en la vida de ambos, pero estas condiciones de incertidumbre presentan grandes desafíos para la relación, pudiendo afectar a esta de forma negativa. Varias investigaciones ^{135, 136, 137} afirman que las respuestas de apoyo por parte de la pareja o cuidador principal están relacionadas con el grado de discapacidad de la persona con FM.

La satisfacción con el apoyo social tiene efectos protectores en cuanto a algunos síntomas de la FM, como son el dolor, la depresión, los niveles más altos de autoeficacia para el manejo de los síntomas y el bienestar emocional. En consecuencia, se determina que la calidad de este es más

importante que la cantidad, con grandes implicaciones psicosociales para la persona ^{138, 139}. A pesar de que existen pocos estudios que relacionen el apoyo social y el dolor en la FM, se relata que es uno de los factores clave en la promoción de la salud ¹⁴⁰. Freitas et al. ¹⁴¹ estudiaron el impacto de la red de apoyo sobre los síntomas de la FM en un grupo de mujeres, y afirmaron que la presencia de esta disminuye la experiencia de dolor, reduciendo, a su vez, emociones negativas y la intensidad de los síntomas de la depresión o la ansiedad.

Muchas personas con FM acuden a asociaciones donde pueden compartir experiencias con otros sujetos en situaciones similares. Este trabajo se ha llevado a cabo con usuarias de una asociación y, durante las entrevistas, muchas de ellas destacaban el gran apoyo y alivio que ha supuesto contar con personas que comprenden su misma situación. Asimismo, acudir a este tipo de entidades proporciona una mayor información sobre la enfermedad, fomenta una actitud positiva ante esta, proporciona un respaldo social y sirve como punto de unión para compartir experiencias que contribuyan a sobrellevar los síntomas ^{142, 143}. Estos hallazgos confirman que los sistemas biológico, psicológico y social están interrelacionados, por lo que la mejora del apoyo social debe ser un factor más a considerar en la intervención con personas con FM.

En este estudio se establece una relación entre la situación económica y la percepción de los síntomas. Cinco de las participantes que cuentan con una situación económica favorable han definido los síntomas como menos intensos, a diferencia de las que están en una situación económica comprometida. El capital puede facilitar el acceso a los servicios que ayuden a sobrellevar los síntomas de la enfermedad, como la sanidad privada, la fisioterapia, acudir a un gimnasio o adquirir productos que

faciliten la cotidianeidad en el hogar como, por ejemplo, aspiradoras eléctricas o lavavajillas, entre otros. En su artículo, Assumpção et al.¹⁴⁴ examinan la prevalencia de FM en una población de Brasil con un bajo nivel socioeconómico, y concluyen que este ambiente es favorecedor de factores de riesgo que desencadenen la FM. Aspectos como los trabajos manuales, predominantes en esta comunidad, el trabajo no remunerado (es decir, el doméstico) y la dificultad de acceso a los sistemas de salud son factores predisponentes, junto a los genéticos y psicológicos, de dolor crónico. Existe evidencia^{145, 146, 147} que relaciona a las personas pertenecientes a niveles socioeconómicos más bajos con eventos más estresantes, lo que desencadena una mayor mortalidad y morbilidad que en los niveles socioeconómicos más altos. Las dificultades económicas suponen un riesgo para la salud y la adaptación del dolor crónico. Dentro de estas dificultades destaca la tensión financiera, entendida por la dificultad de gestionar los gastos, como la condición que más estrés causaba entre las personas con FM, relacionándose también con una intensidad mayor de dolor^{148, 149}. Jablonska et al.¹⁵⁰, examinaron la prevalencia de dolor y sus consecuencias en una muestra aleatoria de mujeres, y establecieron una relación directa entre este y el nivel socioeconómico, siendo más severo en las mujeres que contaban con condiciones laborales desfavorables (estrés laboral, sueldos precarios, etc.) y tensión financiera. Los autores defienden la idea de que, aplicando mejoras de la situación socioeconómica, como por ejemplo la obtención de un empleo con mejores condiciones y salario, se pueden reducir los problemas de dolor referidos. En este sentido, Ríos y Zautra¹⁵¹, confirman la hipótesis de que las dificultades económicas y la tensión financiera predicen el dolor musculoesquelético entre las mujeres. Las dificultades para pagar las facturas, cubrir los gastos mensuales y las situaciones financieras estresantes se asociaron con mayores quejas somáticas que aquellas personas que calificaron su situación financiera como favorable.

A pesar de no ser una de las variables principales en el estudio, se destacan los resultados obtenidos en cuanto al intento de suicidio entre las participantes. Tres de ellas han expresado haber sentido deseos de autólisis o suicidio al inicio de la enfermedad, debido a la sensación de incapacidad producida por los síntomas y por la incertidumbre con respecto a la patología y su evolución. Existe evidencia ^{152, 153} de que las personas con dolor crónico tienen un alto riesgo de suicidio, siendo uno de los motivos principales los síntomas depresivos e incapacitantes, los problemas de abuso y la situación psicosocial. Según Ordóñez et al. ¹⁵⁴ las personas con FM que presentan un grado moderado o alto de discapacidad física y una alta gravedad de síntomas depresivos, junto con otros sentimientos como la desesperanza o la derrota, forman parte del grupo con alto riesgo de ideación suicida. En un artículo publicado por Triñanes et al. ¹⁵⁵ en el que se pretendía establecer una relación entre la FM y la ideación suicida, dada la escasa literatura al respecto, se determinó que, de 117 mujeres con FM, el 32,5% habían tenido ideas suicidas en algún momento, la mayoría pasivas. Además, se aclararon aquellos aspectos más asociados al riesgo de suicidio, incluyendo elementos como el fracaso, la culpa, la decepción y la autocrítica, determinándose que las mujeres que habían obtenido más puntuación en estas dimensiones eran más vulnerables a la conducta de autólisis/suicidio. En la presente investigación, el porcentaje de mujeres que han manifestado ideación o intentos de suicidio es similar al obtenido en el artículo de Triñanes et al., con una tasa del 37,5%. Este dato no debe pasar desapercibido, ya que Fisher et al. ¹⁵⁶ encontraron que el porcentaje de suicidio consumado era más alto en personas con dolor crónico que previamente habían manifestado intenciones suicidas.

Los trastornos del sueño son un problema frecuente que se relaciona con tasas más altas de riesgo de suicidio ^{100, 157}. El sentimiento de ser una carga para los demás es un factor relevante, debido a la presencia de una carga percibida y a la desesperanza ¹⁵⁸. Por lo tanto, desde el abordaje de la FM se deben atender aquellos aspectos implicados en la ideación

suicida, estableciendo protocolos que identifiquen a las personas en riesgo de suicidio y facilitar el acceso a los recursos de salud mental ¹⁵⁹.

Todas las participantes han relatado experiencias traumáticas en la infancia o la adolescencia relacionadas con la pérdida de un ser querido, como una madre o un padre, situaciones de acoso escolar o problemas familiares.

Existe bibliografía científica que relaciona los traumas de la niñez y/o edad adulta de aspecto físico o psicológico con los síndromes de dolor crónico ^{160, 161}. Las personas con FM a menudo presentan rasgos de personalidad ansiosos o depresivos, características que se asocian con dificultades para establecer límites y defender la integridad ante situaciones de abuso o victimización ¹⁶². Anderberg et al. ¹⁶³ analizaron el impacto de los eventos de la vida en mujeres con FM, concluyendo que el 47,5% de las participantes habían experimentado situaciones de abuso físico o psicológico, muerte de un familiar cercano o acoso escolar en la infancia y/o adolescencia, coincidiendo con los sucesos que relatan las entrevistadas. Según Anderberg et al., la intimidación fue el evento más común en la muestra, seguido del abuso físico y psicológico, la muerte de un padre o una madre y situaciones de acoso escolar.

Por consiguiente, se deduce que las personas con FM han vivido más sucesos traumáticos durante la infancia y/o adolescencia, o estos han sido de mayor intensidad, que las personas del grupo control. Ante estos datos, cabe destacar dos posibilidades: que la población diagnosticada con la enfermedad en cuestión se caracterice por unos rasgos de personalidad más sensibles y con tendencia a la ansiedad y la depresión, o que los sucesos vividos fueron más graves y traumáticos que los experimentados por los controles, pudiendo influir en los rasgos de personalidad de cara a un futuro y predisponer a la FM ¹⁶². Mezacaza et al. ¹⁶⁴ establecieron una asociación entre el trauma infantil autoinformado y la pérdida de funcionalidad en enfermedades que cursan con dolor crónico, en una población de 114 sujetos adultos con FM. Además, fueron

los primeros investigadores en haber que esta relación es más pronunciada en mujeres no deprimidas, aunque el efecto también ha estado presente en las que manifestaban síntomas depresivos. Esto se debe a que, ante un trauma infantil, las personas no deprimidas desarrollan pérdida de funcionalidad física, somatizando a este nivel las consecuencias, mientras que otras podrían haber expresado las secuelas de los eventos negativos infantiles de manera más psicológica, desarrollando los síntomas depresivos. Cabe destacar que el componente genético también juega un papel importante en cuanto a la susceptibilidad del individuo de somatizar los sucesos negativos a lo largo de la vida, dependiendo de cómo el cerebro responda al estrés autopercebido ¹⁶⁵. Otros estudios ^{166, 167} apoyan los resultados hallados en el presente trabajo en cuanto a la relación entre la FM y los sucesos traumáticos o negativos en la infancia, destacando los abusos físicos, la pérdida de un padre o una madre o un entorno psicosocial desfavorable como los predictores, entre otros factores (genéticos, psicológicos y sociales) de dolor crónico.

Cuatro de las entrevistadas consideran que el desencadenante de la enfermedad tiene relación con un accidente de tráfico, por lo general leve. Tres participantes asocian el comienzo de los síntomas con el fallecimiento de un familiar cercano o una situación familiar difícil. Existen numerosas investigaciones ^{168, 169, 170, 171, 172} que relacionan la lesión traumática como un factor de inicio de la enfermedad. Normalmente dicha lesión es consecuencia de un accidente automovilístico, como reportan cuatro de las entrevistadas. También se relaciona con lesiones laborales y cirugías. La FM que se vincula con las lesiones descritas se clasifica como postraumática, mientras que la que comienza sin ninguna causa aparente se denomina idiopática. Turket et al. ¹⁷³, demuestran que las personas con FM postraumática presentan grados mayores de dolor,

angustia, niveles más bajos de actividad física y una peor CV que los diagnosticados con FM idiopática. En las entrevistas realizadas, existe una relación entre las mujeres que identifican una lesión física debido a un accidente de tráfico con el comienzo y la percepción más intensa de los síntomas. A pesar de estos hallazgos, existe controversia sobre esta relación, ya que todavía no se ha conseguido identificar de manera certera la etiología de la enfermedad, existiendo teorías que la clasifican dentro de un modelo neurofisiológico y otras en un modelo psicosocial ¹⁷⁴, ¹⁷⁵ por lo que no se ha podido determinar que, aunque no se hubiera producido un trauma físico, se hubiera desencadenado la patología de igual modo debido a otros factores biopsicosociales. En una revisión realizada por McLean et al. ¹⁷⁶ cuyo propósito es evaluar la evidencia entre la relación de un accidente automovilístico y la FM, utilizando los nueve aspectos de una asociación a considerar al evaluar la causalidad entre una exposición y su resultado descritos en el año 1965 por Hill ¹⁷⁷, se concluye que existe una relación causal entre estas dos variables. El entorno posterior al evento traumático también tiene una influencia relevante en el desarrollo del dolor crónico, ya que el estrés identificado por el SNC y las continencias percibidas son factores distorsionantes que favorecen la aparición de la enfermedad que curse con dolor generalizado. El tipo de accidente relatado por las mujeres entrevistadas en este estudio se clasifica como trivial. Los factores mecánicos relacionados con el accidente no son el aspecto más importante en el desarrollo o no del dolor crónico, sino que otras variables como la salud previa a la colisión, el abanico de los síntomas físicos un mes después del accidente y la autovaloración de la colisión en cuanto a sentimientos de miedo o angustia, son los que muestran una mayor fuerza de asociación con el desencadene de la FM u otras enfermedades que cursen con dolor crónico ¹⁷⁸.

La FM es una enfermedad multidimensional que requiere una mirada holística, integrando los aspectos biológicos, psicológicos y sociales, ya que estos determinarán la intensidad de los síntomas, la autoestima, la capacidad de resiliencia y la CV relacionada con la salud. La atención por parte de los profesionales sociosanitarios y sanitarios debe ser integral, estableciendo un equipo interdisciplinar que aborde todas las necesidades derivadas de la enfermedad, con el fin de que la persona con FM aprenda a vivir con esta condición con el menor impacto posible en su cotidianidad.

Limitaciones del estudio

Al tratarse de un estudio de metodología cualitativa, el tamaño de la muestra ha sido de ocho participantes, un número relativamente pequeño en comparación con otras investigaciones.

Además, al desarrollar el trabajo durante la pandemia de la COVID-19, no se han podido realizar las entrevistas de forma presencial, por lo que alguna información pudo pasar desapercibida debido a que el clima generado durante las entrevistas no era el óptimo.

7. CONCLUSIONES

Las ocupaciones más comprometidas en las personas con FM son las AIVD, en especial las relacionadas con las labores de la casa, realizar compras y conducir, el trabajo, con un 99% de la muestra en situación de desempleo o de baja debido a los síntomas del síndrome, y el descanso y el sueño, área que repercute en todas las demás, desestructurando los hábitos y las rutinas, exacerbando los síntomas físicos, psicológicos y emocionales y ocasionando un desequilibrio ocupacional en la vida diaria.

Se ha descrito la red de apoyo como un factor de riesgo o de protección frente a los síntomas de la enfermedad, en función de su calidad. Se ha determinado que existe una relación entre la intensidad de los síntomas y el apoyo y la comprensión autopercebida de las mujeres que componen la muestra, manifestándose síntomas más intensos en las participantes que declaraban sentirse aisladas en cuanto a la comprensión de la enfermedad por parte de su círculo íntimo. Aquellas entrevistadas que expresaban tener una buena red de apoyo definían los síntomas como soportables o llevaderos.

La FM es una enfermedad que interfiere en todas las esferas de la vida de la persona que la padece y de su entorno. La multitud de síntomas que se relacionan con este síndrome ocasionan que la autonomía personal se resienta, necesitando apoyo para realizar las tareas cotidianas como cocinar, hacer la cama, limpiar o hacer compras. Las manifestaciones físicas, psicológicas y emocionales causan un desequilibrio ocupacional, ya que las personas abandonan aquellas ocupaciones significativas por la intensidad y continuidad de sus síntomas.

El nivel socioeconómico es una variable que se debe considerar cuando se trata de FM. Se ha asociado una disminución de la CV en las personas con esta enfermedad pertenecientes a un ambiente socioeconómico desfavorable, bien sea por el entorno físico en el que viven, por las condiciones laborales, la situación económica o el ambiente social y familiar. Las mujeres entrevistadas que contaban con bajos recursos no

podían acceder a servicios que mejoraran los síntomas de la enfermedad como la fisioterapia, los gimnasios, el método pilates o la asistencia sanitaria privada, entre otros, además de no poder adquirir productos de apoyo para el hogar que faciliten las tareas, como aspiradoras eléctricas o lavavajillas.

Los factores biopsicosociales, entendidos como la predisposición genética, la salud, los hábitos y rutinas, la historia de vida, las situaciones traumáticas y estresantes, el ambiente socioeconómico y laboral y la calidad de la red de apoyo, entre otros, tienen una influencia crucial en la CV de la persona con FM, pudiendo funcionar como factores de riesgo o de protección ante la intensidad y el desarrollo de los diferentes síntomas que componen la enfermedad. En consecuencia, los factores biopsicosociales de la FM deben ser considerados por los diferentes profesionales implicados en la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento. El terapeuta ocupacional, como parte del equipo de atención interdisciplinar, participa en el proceso para evitar el abandono de aquellas ocupaciones significativas, favoreciendo la autonomía personal y la mejora de la CV de las personas con FM.

AGRADECIMIENTOS

A AFFINOR y a las participantes de este estudio, por formar parte de este aprendizaje y mostrar un gran interés e implicación.

A mis tutores, Alba y Sergio, por hacer crecer todavía más mi amor por la Terapia Ocupacional, por sus buenos consejos y su dedicación en estos meses.

A mi familia, pareja y amigos por apoyarme en cada paso que doy.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Price DD, Staud R. Neurobiology of fibromyalgia syndrome. J. Rheumatol. Suppl. [Internet]. 2005 [consultado 23 sept 2020]; 75: 22-28. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16078357/#:~:text=Accumulating%20evidence%20suggests%20that%20fibromyalgia,combination%20with%20central%20sensitization%20mechanisms.>
2. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. Reumatol. Clinic. [Internet] 2006 [consultado 23 sept 2020]; 2(1): 55-66. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-documento-consenso-sociedad-espanola-reumatologia-articulo-S1699258X06730844>
3. Mease PJ, Arnold LM, Crofford LJ, Williams DA, Russel IJ, Humphrey L, et al. Identifying the clinical domains of fibromyalgia: Contributions from clinician and patient Delphi exercises. Arthritis. Rheum. [Internet]. 2008 [consultado 22 sept 2020]; 59(7): 952-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18576290/>
4. Rivera J, Alegre C, Ballina FJ, Carbonell J, Carmona L, Castel B, et al. Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. Reumatol. Clinic. [Internet] 2006 [consultado 23 sept 2020]; 2(1): 55-66. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-documento-consenso-sociedad-espanola-reumatologia-articulo-S1699258X06730844>
5. Manningham R. The symptoms, nature, causes, and cure of the febrícula, or Little fever: commonly called the nervous or hysteric fever: the fever on the spirits: vapours, hypo, or slepeen. London: additions; 1750.

6. López Espino M, Mingote Adán JC. Fibromialgia. Clínica y Salud [Internet] 2008 [consultado 24 sept 2020]; 19(3): 343-58. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742008000300005
7. Gowers WR. A Lecture on Lumbago: It's Lessons and Analogues. Br. Med. J. [Internet] 1904 [consultado 24 sept 2020]; 1(2246): 117-21. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2352601/>
8. Gamero Ruíz F, Sánchez RG, Carbonell J Tornero Molina J, Sánchez Magro I. El dolor en las consultas de Reumatología españolas: estudio epidemiológico EPIDOR. Rev. Clinic. Esp. [Internet] 2005 [consultado 30 sept 2020]; 205(4): 157-63. Disponible en: <https://www.revclinesp.es/es-content-articulo-13074161>
9. Martínez Jauand M. Factores genéticos y psicosociales implicados en la modulación del dolor [Tesis Doctoral]. Palma; 2013. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=83882>
10. Ubago Linares MC, Ruíz Pérez I, Bermejo Pérez MJ, De Labry Lima AO, Plazaola Castaño J. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. Rev. Esp. Salud Pública. [Internet] 2005 [consultado 2 oct 2020]; 79(6): 683-695. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000600008
11. Jahan F, Nanji K, Qidwai W, Qasim R. Fibromyalgia Syndrome: An Overview of Pathophysiology, Diagnosis and Management. Oman. Med. J. [Internet] 2012 [consultado 2 oct 2020]; 27(3): 192-5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22811766/>
12. D'Aoust RF, Rossiter AG, Elliot A, Ji M, Lengacher C, Groer M. Women Veterans, a Population at Risk for Fibromyalgia: The associations between Fibromyalgia, Symptoms, and Quality of Life. Mil. Med. [Internet] 2017 [consultado 3 oct 2020]; 182(7): 1828-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28810979/>

13. Comité Científico de ADFM (Asociación de Divulgación de la Fibromialgia). Guía debut en Fibromialgia [Internet]. Asociación de Divulgación de la Fibromialgia. 2015. Disponible en: <https://gredos.usal.es/handle/10366/132483>
14. Bradley LA. Pathophysiology of Fibromyalgia. Am. J. Med. [Internet] 2009 [consultado 5 oct 2020]; 122(12): S22. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2821819/#:~:text=Fibromyalgia%20is%20generally%20considered%20to,the%20inability%20to%20suppress%20cortisol.>
15. Martínez E, Aira Z, Buesa I, Aizpurua I, Rada D, Azkue JJ. Embodied pain in fibromyalgia: Disturbed somatopresentations and increased plasticity of the body schema. PLoS One. [Internet] 2018 [consultado 5 oct 2020]; 13(4): e0194534. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29624596/>
16. Lee U, Kim M, Lee K, Kaplan CM, Clauw DJ, Kim S, et al. Functional Brain Network Mechanism of Hypersensitivity in Chronic Pain. Scientific Reports. [Internet] 2018 [consultado 5 oct 2020]; 8(1): 243. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41598-017-18657-4>
17. Bennett RM, Clark SR, Campbell SM, Burckhardt CS. Low levels of somatostatin C in patients with de fibromyalgia syndrome. A possible link between sleep and muscle pain. Arthritis Rheum. [Internet] 1992 [consultado 5 oct 2020]; 35(10): 1113-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1418002/>
18. Jahan F, Nanji K, Qidwai W, Qasim R. Fibromyalgia syndrome: an overview of pathophysiology, diagnosis and management. Oman. Med. J. [Internet] 2012 [consultado 9 oct 2020]; 27(3): 195-5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3394355/>
19. Moltó J, Segarra P, López R, Esteller Á, Fonfría A, Pastor MC, Poy R. Adaptación española del “International Affective Picture System” (IAPS). Tercera parte. 2013 [consultado 9 oct 2020]; 29(3): 965-85. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282013000300036

20. Villanueva VL, Valía JC, Cerdá G, Monsalve V, Bayona MJ, Andrés J. Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. Rev. Soc. Esp. Dolor. [Internet] 2004 [consultado 9 oct 2020]; 11(7): 50-63. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462004000700005&script=sci_abstract&tlng=pt
21. Chávez Hidalgo D. Actualización en fibromialgia. Med. Leg. Costa Rica [Internet] 2013 [consultado 9 oct 2020]; 30(1): 83-88. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152013000100011&script=sci_abstract&tlng=es
22. Gracely RH, Schweinhardt P. Key mechanisms mediating fibromyalgia. Clin. Exp. Rheumatol. [Internet] 2015 [consultado 11 oct 2020]; 33(88): 3-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25786039/>
23. Laroche F. Fibromialgia. EMC [Internet] 2014 [consultado 11 oct 2020]; 47(2): 1-9. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1286935X14675560>
24. 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 [consultado 11 oct 2020]; 62(5): 600-10. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20461783/>
25. Arques S, Calvo J, Giner V, Martín A, Martínez I, Palop V, et al. Atención a pacientes con fibromialgia. [Internet]. Valencia: Generalitat; 2014 [consultado 13 oct 2020]. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/APF.pdf>
26. 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 [consultado 13 oct 2020]; 48(10): 2916-22. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14558098/>

27. Novo JP, Pereira AE, García AR, Martín RS, Méndez BG. Guía para la rehabilitación de la fibromialgia. Rev. Cub. de Reu. [Internet] 2003 [consultado 13 oct 2020]; 17(S1): 147-56. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-59962015000300012
28. Collado A, Torres X, Arias A, Ruíz López R, Muñoz Gómez J. Tratamiento multidisciplinar en pacientes con dolor crónico en situación de baja laboral. Rev Soc Esp Dolor [Internet] 2004. [consultado 13 oct 2020]; 11(4): 41-47. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462004000400004
29. Rosen NB. Physical medicine and rehabilitation approaches to the management of myofascial pain and fibromyalgia syndromes. Baillieres Clin. Rheumatol. [Internet] 1994 [consultado 13 oct 2020]; 8(4): 881-916. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7850885/>
30. Beltrán Carrillo VJ, Tortosa Martínez J, Jennings G, Sánchez ES. Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients. Women Health. [Internet] 2013 [consultado 13 oct 2020]; 53(6): 612-29. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23937732/>
31. Moura Silva KM, Pereira Tucano SJ, Kümpel C, Mattos de Castro AA, Ferreira Porto E. Effect of hydrotherapy on quality of life, functional capacity and sleep quality in patients with fibromyalgia. Rev. Bras. Reumatol. [Internet] 2012 [consultado 16 oct 2020]; 52(6): 851-7. Disponible en: [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23223696/#:~:text=Sleep%20quality%20\(P%20%3C%200.0001\),symptoms%20in%20patients%20with%20fibromyalgia](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23223696/#:~:text=Sleep%20quality%20(P%20%3C%200.0001),symptoms%20in%20patients%20with%20fibromyalgia)
32. Miras P, Rosa A. Beneficios de la hidroterapia en el tratamiento de patologías musculoesqueléticas. Publicaciones Didácticas [Internet] 2018 [consultado 13 oct 2020]; 98: 437-9. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/235851898.pdf>

33. World Federation of Occupational Therapists. About Occupational Therapy [Internet] 2020. [consultado 16 oct 2020]. Disponible en: <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
34. Montesó Curto P, Rosselló Aubach L. Compartir experiencias, combatir el dolor [Internet]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2017. [consultado 16 oct 2020]. Disponible en: <http://www.publicacions.urv.cat/cataleg/recerca/1-recerca/632-compartir-experiencias,-combatir-el-dolor>
35. Collado Cruz A. Protocolos de evaluación y tratamiento de los pacientes con fibromialgia. [Internet]. Majadahonda: Ergon; 2007. [consultado 16 oct 2020]. Disponible en: <https://laff.es/pdf/PROTOCOLO.pdf>
36. Collado A, Alijotas J, Benito P, Alegre C, Romera M, Sañudo I, et al. Documento del consenso sobre el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia en Cataluña. Medicina Clínica [Internet] 2002. [consultado 16 oct 2020]; 118(19): 745-49. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-documento-consenso-sobre-el-diagnostico-13031789>
37. Sim J, Adams N. Therapeutic approaches to fibromyalgia syndrome in the United Kingdom: a survey of occupational therapists and physical therapists. Eur J Pain. [Internet] 2003. [consultado 16 oct 2020]; 7(2): 173-80. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12600799/>
38. Silverman S, Sadosky A, Evans C, Yeh Y, Alvir, JMJ, Zlateva G. Toward characterization and definition of fibromyalgia severity. BMC Musculoskelet Disord. [Internet] 2010 [consultado 16 oct 2020]; 11: 66. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2858098/>
39. Fisher GS, Emerson L, Firpo C, Ptak J, Wonn J, Bartolacci G. Chronic Pain and Occupation: An exploration of the lived experience. Am. J. Occup. Ther. [Internet] 2007 [consultado 16 oct 2020]; 61(3): 290-302. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17569386/>

40. Gerstle DS, All AC, Wallace DC. Quality of life and chronic nonmalignant pain. *Pain Manag. Nurs.* [Internet] 2001 [consultado 20 Oct 2020]; 2(3): 98-109. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11710091/>
41. Hitchcock LS, Ferrel BR, McCaffery M. The experience of chronic nonmalignant pain. *J. Pain Symptom Manage.* [Internet] 1994 [consultado 20 oct 2020]; 9(5): 312-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7963783/>
42. Marcus DA. Treatment of Nonmalignant Chronic Pain. *Am. Fam. Physician.* [Internet] 2000 [consultado 20 oct 2020]; 61(5): 1331-38. Disponible en: <https://www.aafp.org/afp/2000/0301/p1331.html>
43. Lempp HK, Hatch SL, Carville SF, Choy EH. Patient's experiences of living and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC Musculoskelet Disord.* [Internet] 2009 [consultado 20 oct 2020]; 10: 124. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2762955/>
44. Sixto Sueiras A, Souto Gómez AI, Talavera Valverde MÁ. Análisis del desempeño ocupacional para la promoción de la salud en personas con fibromialgia. Un estudio fenomenológico. *Rev. Colomb. Reumatol.* [Internet] 2019 [consultado 25 oct 2020]; 26(4): 226-35. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-avance-resumen-analisis-del-desempeno-ocupacional-promocion-S0121812319300659>
45. WHO Quality of Life Assessment Group. ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud. [Internet] 1996 [consultado 25 oct 2020]; 17(4): 385-7. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
46. Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública.* [Internet] 2009 [consultado 25 oct 2020]; 23(1): 79-90. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/521>

47. Fitzcharles MA, Ste Marie PA, Rampakakis E, Sampalis JS, Shir Y. Disability in Fibromyalgia associates with symptom severity and occupational characteristics. *J. Rheumatol.* [Internet] 2016 [consultado 3 nov 2020]; 43(5): 931-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26980580/>
48. Bernard AL, Prince A, Edsall P. Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care Res.* [Internet] 2000 [consultado 3 nov 2020]; 13(1): 42-50. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11094925/>
49. Cardona Arias JA, León Mira V, Cardona Tapias AC. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos con fibromialgia. *Rev. Colomb. Reumatol.* [Internet] 2013 [consultado 3 nov 2020]; 20(1): 19-29. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-calidad-vida-relacionada-con-salud-S0121812313700094>
50. Díaz de Torres P, Prieto Yerro I, López Rodríguez R. *Fibromialgia*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
51. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, Burgess SM, Palmer SC, Abetz L, et al. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ. Couns.* [Internet] 2008 [consultado 5 nov 2020]; 73(1): 114-20. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399108002796?casa_token=h5GmkpauEKcAAAAA:1IUvKLQUtqKbZ_fl1zZhm9w102ePnRMGfdb7KafVE4gHfpmbQkz9QAIE94z1tyQBbpgBTus
52. Vázquez Machado AD, Vázquez Machado AR. Factores psicosociales en pacientes con fibromialgia. *RM.* [Internet] 2015 [consultado 5 nov 2020]; 19(5): 81-95. Disponible en: <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/449/707>

53. Pujal Llombart M, Mora Malo E, Schongut Grollmus N. Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre la transformación del malestar corporal en malestar psicosocial. *Revista Internacional de Ciencias de la Salud*. [Internet] 2017 [consultado 5 nov 2020]; 14(1): 70-78. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5746581>
54. Annemans L, Wessely S, Spaepen E, Caekelbergh K, Caubère JP, Lay KL, et al. Health economic consequences related to the diagnosis of fibromialgia syndrome. *Arthritis Rheum*. [Internet] 2008 [consultado 10 nov 2020]; 58(3): 895-902. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18311794/>
55. Benjaminn S, Morris S, McBeth J, Macfarlane GJ, Silman AJ. The association between chronic widespread pain and mental disorder: A population-based study. *Arthritis Rheum*. [Internet] 2000 [consultado 10 nov 2020]; 43(3): 561-7. Disponible en: [https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/1529-0131\(200003\)43:3%3C561::AID-ANR12%3E3.0.CO;2-O](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/1529-0131(200003)43:3%3C561::AID-ANR12%3E3.0.CO;2-O)
56. Tore Gran J. The epidemiology of chronic generalized musculoskeletal pain. *Best Pract. Res. Clin. Rheumatol*. [Internet] 2003 [consultado 14 nov 2020]; 17(4): 547-61. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12849711/#:~:text=Chronic%20widespread%20musculoskeletal%20pain%20has,problem%20in%20the%20Western%20world.>
57. Lamm C, Nusbaum HC, Meltzoff AN, Decety J. What are you feeling? Using functional magnetic resonance imaging to assess the modulation of sensory and affective responses during empathy for pain. *PLoS One*. [Internet] 2007 [consultado 14 nov 2020]; 2(12): 1-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18091986/>
58. Singer T. Empathy for pain involves the affective but not sensory components of pain. *Science*. [Internet] 2004 [consultado 14 nov 2020]; 303(5661): 1157-62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14976305/>

59. Montoya P, Larbig W, Braun C, Preissl H, Birbaumer N. Influence of social support and emotional context on pain processing and magnetic brain responses in fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* [Internet] 2004 [consultado 23 nov 2020]; 50(12): 4035-44. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15593181/>
60. Brekke M, Hjortdahl P, Tore KK. Severity of musculoskeletal pain: relations to socioeconomic inequality. *Social Science & Medicine.* [Internet] 2002 [consultado 23 nov 2020]; 54(2): 221-28. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953601000181>
61. Wilkinson RG. *Unhealthy Societies: The afflictions of Inequality* [Internet]. London: Routledge: Taylor & Francis Group; 2002 [consultado 23 nov 2020]. Disponible en: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=Zo-JAqAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Unhealthy+Societies:+The+Afflictions+of+Inequality&ots=swfiAFAprG&sig=xZwciSZ8Wt5McKJf9JJJaXln_u68#v=onepage&q=Unhealthy%20Societies%3A%20The%20Afflictions%20of%20Inequality&f=false
62. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* [Internet]. Barcelona: Paidós Ibérica, S.A.; 2000 [consultado 4 dic 2020]. Disponible en: <http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2011/12/Introduccion-a-metodos-cualitativos-de-investigaci%C3%B3n-Taylor-y-Bogdan.-344-pags-pdf.pdf>
63. Balderas Gutiérrez I. Investigación cualitativa: Características y Recursos. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales.* [Internet] 2013 [consultado 4 dic 2020]. Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2013/08/investigacion-cualitativa.pdf>

64. Cardoso Gómez MA, Pascual Ayala R, Moreno Baena GM, Figueroa Rubio, ME, Serrano Sánchez C. Investigación cualitativa y fenomenología en salud. Revista especializada en Ciencias de la Salud. [Internet] 2007 [consultado 4 dic 2020]; 10(1-2): 25-32. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/vertientes/article/view/32887>
65. Monterde S, Salvat I, Montull S, Fernández-Ballart J. Validación de la versión española del *Fibromyalgia Impact Questionnaire*. Rev. Esp. Reumatol. [Internet] 2004 [consultado 15 dic 2020]; 31(9): 507-13. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-validacion-version-espanola-del-fibromyalgia-13068512>
66. Simó Algado, S. El modelo canadiense del desempeño ocupacional. TOG. [Internet] 2006 [consultado 15 dic 2020]; 3: 1-27. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1456297>
67. Serrano Atero MS, Caballero J, Cañas A, García Saura PL. Valoración del dolor (II). Rev. Soc. Esp. Dolor. [Internet] 2002 [consultado 15 dic 2020]; 9(2): 67-79. Disponible en: http://revista.sedolor.es/pdf/2002_02_06.pdf
68. Ministerio de Sanidad y Consumo. Normas de Buena Práctica Clínica. España: Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios; 2002. Disponible en: https://www.aemps.gob.es/industria/inspeccionBPC/docs/guia-BPC_octubre-2008.pdf
69. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. World Medical Association. [Internet] 2013 [consultado 15 dic 2020]; 310(20): 2191-94. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1760318>

70. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Boletín Oficial del Estado, número 251 (20 de octubre de 1999).
71. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, número 294, (6 de diciembre de 2018).
72. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 274, (15 de diciembre de 2002).
73. Romero Ayuso D, Cenjor Rodríguez V, Cabello López A, Ureña A. Impacto de la fibromialgia en las actividades de la vida diaria. Revista Asturiana de Terapia Ocupacional. [Internet] 2006 [consultado 15 dic 2020]; 3: 4-10. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3397440>
74. Teso Recio MM, González González J, Waliño Paniagua CN. ¿Es útil la Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria de personas con fibromialgia? Rev. Asutr. Ocu. [Internet] 2013 [consultado 16 abr 2021]; 10: 22-29. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4209305>
75. Siegel P, Jones BL, Poole JL. Occupational Therapy Interventions for Adults With Fibromyalgia. Am. J. Occup. Ther. [Internet] 2018 [consultado 16 abr 2021]; 72(5): 1-4. Disponible en: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2697268>
76. Jones J, Rutledge DN, Jones KD, Matallana L, Rooks DS. Self-assessed physical function levels of women with fibromyalgia: a national survey. Womens Health Issues. [Internet] 2008 [consultado 16 abr 2021]; 18(5): 406-12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18723374/>

77. Pérez de Heredia Torres M, Huertas Hoyas E, Sánchez Camarero C, Pérez Corrales J, Fernández de las Peñas C. The occupational profile of women with Fibromyalgia Syndrome. *Occup. Ther. Int.* [Internet] 2016 [consultado 16 abr 2021]; 23(2): 132-42. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26679109/>
78. Henriksson C. Living with fibromyalgia: a study of the consequences for daily activities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy.* [Internet] 1995 [consultado 18 abr 2021]; 2(1): 43. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/11038129509106800>
79. Henriksson C, Gundmark I, Bengtsson A, Ek AC. Living with fibromyalgia. Consequences for everyday life. *Clin. J. Pain.* [Internet] 1992 [consultado 18 abr 2021]; 8(2): 138-44. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1633377/>
80. Skjutar A, Schult ML, Christensson K, Müllersdorf M. Indicators of need for occupational therapy in patients with chronic pain: Occupational therapists focus groups. *Occup. Ther. Int.* [Internet] 2010 [consultado 18 abr 2021]; 17(2): 93-103. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19653210/>
81. González González J, del Teso Rubio MM, Waliño Paniagua CN, Criado Álvarez JJ, Sánchez Holgado J. Tratamiento sintomático y del dolor en fibromialgia mediante abordaje multidisciplinar desde Atención Primaria. *Reumatol. Clin.* [Internet] 2015 [consultado 18 abr 2020]; 11(1): 22-6. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-tratamiento-sintomatico-del-dolor-fibromialgia-articulo-S1699258X14000813>
82. Naranjo AA, González JG. ¿Qué avd son las más afectadas en pacientes con fibromialgia? Visión de la enfermedad y abordaje integral apoyado en terapia ocupacional. *TOG.* [Internet] 2011 [consultado 18 abr 2021]; 14: 40p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3751043>

83. Arthritis Foundation [Internet]. Atlanta: Arthritis Foundation National Office; 2016 [consultado 20 abr 2021]. Disponible en: <http://espanol.arthritis.org/espanol/for-future-use/fibromialgia/>
84. Blom D, Thomaes S, Kool MB, Van Middendorp H, Lumley MA, Bijlsma JWW, et al. A combination of illness invalidation from the work environment and helplessness is associated with embitterment in patients with FM. *Rheumatology (Oxford)*. [Internet] 2012 [consultado 20 abr 2021]; 51(2): 347-53. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22096009/>
85. Allaire SJ, Keysor JJ, Alheresh R. Effect of arthritis and other rheumatic conditions of employment. *Work*. [Internet] 2013 [consultado 20 abr 2021]; 45(3): 417-20. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23963442/>
86. White KP, Harth M, Teasell RW. Work disability evaluation and the fibromyalgia syndrome. *Semin Arthritis Rheum*. [Internet] 1995 [consultado 20 abr 2021]; 24(6): 371-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7667642/>
87. Marrero Centeno J, Moreno Velázquez I, Sánchez Cardona I. Fibromialgia en el trabajo: explorando su impacto en el desempeño laboral. *Rev. Interam. de Psicol. Ocup.* [Internet] 2017 [consultado 21 abr 2021]; 36(1): 9-22. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/324535696_Fibromialgia_en_el_Trabajo_explorando_su_impacto_en_el_desempeno_laboral
88. Briones Vozmediano E, Ronda Pérez E, Vives Cases C. Fibromyalgia patients perceptions of the impact of the disease in the workplace. *Aten. Primaria*. [Internet] 2015 [consultado 21 abr 2021]; 47(4): 205-12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25073746/>
89. Mannerkorpi K, Gard G. Hinders for continued work among persons with fibromyalgia. *BMC Musculoskeletal Disorder*. [Internet] 2012 [consultado 21 abr 2021]; 13(96): 8p. Disponible en: <https://bmcmusculoskeletdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2474-13-96>

90. Bossema ER, Kool MB, Cornet D, Vermaas P, De Jong M, Van Middendorp H, et al. Characteristic of suitable work from the perspective of patients with fibromyalgia. *Rheumatology (Oxford)*. [Internet] 2021 [consultado 21 abr 2021]; 51(2): 311-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22019800/>
91. Resine S, Fifield J, Walsh SJ, Feinn R. Do employment and family work affect the health status of women with fibromyalgia? *J. Rheumatol.* [Internet] 2003 [consultado 21 abr 2021]; 30(9): 2045-53. Disponible en: <https://www.jrheum.org/content/jrheum/30/9/2045.full.pdf>
92. Rivera J, Esteve Vives J, Vallejo MA, Rejas J, Grupo ICAF. Factors associated with temporary work disability in patients with fibromyalgia. *Rheumatol. Int.* [Internet] 2011 [consultado 22 abr 2021]; 31(11): 1471-7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20473758/>
93. Liedberg GM, Henriksson CM. Factors of importance for work disability in women with fibromyalgia: an interview study. *Arthritis Rheum.* [Internet] 2002 [consultado 22 abr 2021]; 47(3): 266-74. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12115156/>
94. Bigatti SM, Hernández AM, Cronan TA, Rand KL. Sleep disturbances in fibromyalgia syndrome: relationship to pain and depression. *Arthritis Rheum.* [Internet] 2008 [consultado 27 abr 2021] 59(7): 961-7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18576297/>
95. Munguía Izquierdo D, Legaz Arrese A. Determinants of sleep quality in middle-aged women with fibromyalgia syndrome. *J. Sleep Res.* [Internet] 2012 [consultado 27 abr 2021]; 21(1): 73-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21615580/>
96. Díaz Piedra C, Di Stasi LL, Baldwin CM, Buela Casal G, Catena A. Sleep disturbances of adult women suffering from fibromyalgia: a systematic review of observational studies. *Sleep Med. Rev.* [Internet] 2015 [consultado 27 abr 2021]; 21: 86-99. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25456469/>

97. Pieh C, Popp R, Geisler P, Hajak G. Sleep and pain: a bi-directional relation? *Psychiatr. Prax.* [Internet] 2011 [consultado 27 abr 2021]; 38(4): 166-70. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21412701/>
98. Keskindag B, Karaaziz M. The association between pain and sleep in fibromyalgia. *Saudi Med. J.* [Internet] 2017 [consultado 27 abr 2021]; 38(5): 465-75. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/316607113_The_association_between_pain_and_sleep_in_fibromyalgia
99. Wolfe F, Hawley D, Wilson K. The prevalence and meaning of fatigue in rheumatic disease. *J. Rheumatol.* [Internet] 1996 [consultado 30 abr 2021]; 23(8): 1407-17. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8856621/>
100. Zautra AJ, Fasman R, Parish BP, Davis MC. Daily fatigue in women with osteoarthritis, rheumatoid arthritis and fibromyalgia. *Pain.* [Internet] 2007 [consultado 30 abr 2021]; 128(1): 128-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17055648/>
101. Ulus Y, Akyol Y, Tander B, Durmus D, Bilgici A, Kuru O. Sleep quality in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: associations with pain, fatigue, depression and disease activity. *Clin. Exp. Rheumatol.* [Internet] 2011 [consultado 30 abr 2021]; 29(6): 92-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22243555/>
102. Fang SC, Wu YL, Chen SC, Teng HW, Tsai PS. Subjective sleep quality as a mediator in the relationship between pain severity and sustained attention performance in patients with fibromyalgia. *J. Sleep Res.* [Internet] 2019 [consultado 30 abr 2021]; 28(6): 7p. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30920084/>
103. Theadom A, Cropley M. This constant being woken up is the worst thing. Experiences of sleep in fibromyalgia syndrome. *Disabil. Rehabil.* [Internet] 2010 [consultado 30 abr 2021]; 32(23): 1939-47. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20919892/>

104. Wuytack F, Miller P. The lived experience of fibromyagia in female patients, a phenomenological study. *Chiropr. Man. Therap.* [Internet] 2011 [consultado 30 abr 2021]; 19(1): 22p. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21929763/>
105. Farin E. Teilhabe von patienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsforschung: Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren. *Gesundheitswesen.* [Internet] 2011 [consultado 1 may 2021]; 73(1): 11p. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/248874866 Teilhabe von P atienten an Lebensbereichen als Gegenstand der Versorgungsfors chung Beziehung zu verwandten Konstrukten und Übersicht über vorhandene Messverfahren](https://www.researchgate.net/publication/248874866_Teilhabe_von_Patienten_an_Lebensbereichen_als_Gegenstand_der_Versorgungsforschung_Bezeichnung_zu_verwandten_Konstrukten_und_Ubersicht_uber_vorhandene_Messverfahren)
106. Ullrich A, Farin E, Jäckel WH. Restrictions in participation in women with fibromyalgia syndrome. An explorative pilot study. *Schmerz.* [Internet] 2012 [consultado 1 may 2021]; 26(1): 54-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22366934/>
107. Eisenberger NI. The neural bases of social pain: evidence for shared representations with physical pain. *Psychosom. Med.* [Internet] 2012 [consultado 1 may 2021]; 74(2): 126-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22286852/>
108. 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.* [Internet] 2009 [consultado 1 may 2021]; 61(12): 1650-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19950317/>
109. Santiago MG, Marques A, Kool M, Geenen R, Da Silva JAP. Invalidation in patients with Rheumatic Diseases: clinical and psychological framework. *J. Rheumatol.* [Internet] 2017 [consultado 1 may 2021]; 44(4): 512-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28202742/>

110. Rook KS. The negative side of social interaction: impact on psychological well-being. J. Pers. Soc. Psychol. [Internet] 1984 [consultado 3 may 2021]; 46(5): 1097-108. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6737206/#:~:text=Research%20on%20the%20effects%20of,negative%20side%20of%20social%20interaction.&text=Multiple%20regression%20analyses%20revealed%20that,than%20were%20positive%20social%20outcomes.>
111. Ghavidel Parsa B, Bidari A. Two sides on the fibromyalgia coin: physical pain and social pain (invalidation). Clin. Rheumatol. [Internet] 2021 [consultado 3 may 2021]; 40(3): 841-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32772267/>
112. Armentor JL. Living with a contested, stigmatized illness: experiences of managing relationships among women with Fibromyalgia. Qual. Health Res. [Internet] 2017 [consultado 6 may 2021]; 27(4): 462-73. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26667880/>
113. Conrad P, Barker KK. The social construction of illness: key insights and policy implications. J. Health Soc. Behav. [Internet] 2010 [consultado 6 may 2021]; 51: 67-79. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20943584/>
114. Yilmaz H, Yilmaz SD, Erkin G. The effects of Fibromyalgia Syndrome on Female Sexual Function. Sex. Disabil. [Internet] 2012 [consultado 6 may 2021]; 30(1): 109-13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22240036/#:~:text=Results%3A%20Patients%20with%20fibromyalgia%20had,with%20fibromyalgia%20than%20control%20subjects.>
115. Tikiz C, Muezzinoglu T, Pirildar T, Taskn EO, Frat A, Tuzun C. Sexual dysfunction in female subjects with fibromyalgia. J. Urol. [Internet] 2005 [consultado 6 may 2021]; 174(2): 620-3. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16006924/#:~:text=Conclusions%3A%20This%20study%20demonstrates%20that,provide%20better%20quality%20of%20life.>

116. Prins M, Woertman K, Kool M, Geenen R. Sexual functioning of women with fibromyalgia. Clin. Exp. Rheumatol. [Internet] 2006 [consultado 6 may 2021]; 24(5): 555-61. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17181925/#:~:text=Results%3A%20The%20women%20with%20fibromyalgia,in%20their%20genitals%20before%2C%20during>
117. Shaver JLF, Wilbur J, Robinson FP, Wang E, Buntin MS. Women's health issues with fibromyalgia syndrome. J. Womens Health (Larchmt) [Internet] 2006 [consultado 6 may 2021]; 15(9): 1035-45. Disponible en: [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17125422/#:~:text=Women%20with%20FMS%20were%20more,movements%20\(p%20%3C%200.0125\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17125422/#:~:text=Women%20with%20FMS%20were%20more,movements%20(p%20%3C%200.0125)).
118. Yilmaz H, Yilmaz SD, Polat HAD, Salli A, Erkin G, Ugurlu H. The effects of Fibromyalgia Syndrome on Female Sexuality: A Controlled Study. J. Sex. Med. [Internet] 2012 [consultado 6 may 2021]; 9(3): 779-85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22240036/>
119. Kalichman L. Association between fibromyalgia and sexual dysfunction in women. Clin. Rheumatol. [Internet] 2009 [consultado 8 may 2021]; 28(4): 365-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19165555/#:~:text=All%20reviewed%20studies%20showed%20that,and%20increased%20pain%20with%20intercourse>.
120. Bazzichi L, Giacomelli C, Rossi A, Sernissi F, Scarpellini P, Consensi A, et al. Fibromyalgia and sexual problems. Reumatismo. [Internet] 2012 [consultado 8 may 2021]; 64(4): 261-267. Disponible en: <https://reumatismo.org/index.php/reuma/article/view/reumatismo.2012.261>

121. Río González E, Díaz García A, Botella C. Calidad de vida en fibromialgia: influencia de los factores físicos y psicológicos. *Psicología Conductual*. [Internet] 2014 [consultado 8 may 2021]; 22(1): 19-35. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/261570512_Calidad_de_vida_en_fibromialgia_influencia_de_factores_fisicos_y_psicologicos
122. Tristano AG. The impact of rheumatic diseases on sexual function. *Rheumatol. Int.* [Internet] 2009 [consultado 8 may 2021]; 29: 853-60. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00296-009-0850-6>
123. Sletvold H, Stiles TC, Landro NI. Information processing in primary fibromyalgia, major depression and healthy controls. *J. Rheumatol.* [Internet] 1995 [consultado 8 may 2021]; 22(1): 137-42. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7699660/>
124. Grace GM, Nielson WR, Hopkins M, Berg MA. Concentration and memory deficits in patients with fibromyalgia syndrome. *J. Clin. Exp. Neuropsychol.* [Internet] 1999 [consultado 9 may 2021]; 21(4): 477-87. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10550807/>
125. C-oté KA, Moldofsky H. Sleep, daytime symptoms, and cognitive performance in patients with fibromyalgia. *J. Rheumatol.* [Internet] 1997 [consultado 9 may 2021]; 24(10): 2014-23. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9330947/>
126. Park DC, Glass JM, Minear M, Crofford LJ. Cognitive Function in Fibromyalgia Patients. *Arthritis Rheum.* [Internet] 2001 [consultado 9 may 2021]; 44(9): 2125-33. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/1529-0131%28200109%2944%3A9%3C2125%3A%3AAID-ART365%3E3.0.CO%3B2-1>

127. Gálvez Sánchez CM, Reyes del Paso GA, Duschek S. Cognitive Impairments in Fibromyalgia Syndrome: Associations with positive and negative affect, alexithymia, pain catastrophizing and self-esteem. *Front. Psychol.* [Internet] 2018 [consultado 9 may 2021]; 22(9): 14p. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29623059/>
128. Leavitt F, Katz RS. Distraction as a key determinant of impaired memory in patients with fibromyalgia. *J. Rheumatol.* [Internet] 2006 [consultado 9 may 2021]; 33(1): 127-32. Disponible en: <https://www.jrheum.org/content/jrheum/33/1/127.full.pdf>
129. Bennett RM, Jones J, Turk DC, Russell IJ, Matallana L. An internet survey of 2,596 people with fibromyalgia. *BMC Musculoskelet Disord.* [Internet] 2007 [consultado 11 may 2021]; 8(27): 11p. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17349056/>
130. Glass JM. Review of cognitive dysfunction in fibromyalgia: a convergence on working memory and attentional control impairments. *Rheum. Dis. Clin. North. Am.* [Internet] 2009 [consultado 11 may 2021]; 35(2): 299-311. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19647144/>
131. Verdejo García A, López Torrecillas F, Calandre EP, Delgado Rodríguez A, Bechara A. Executive function and decision-making in women with fibromyalgia. *Arch. Clin. Neuropsychol.* [Internet] 2009 [consultado 11 may 2021]; 24(1): 113-22. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19395361/>
132. Glass JM, Park DC, Minear M, Crofford LJ. Memory beliefs and function in fibromyalgia patients. *J. Psychosom. Res.* [Internet] 2005 [consultado 11 may 2021]; 58(3): 263-9. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399904006348?casa_token=hUwT-6ADS4EAAAAA:5GffVqXwxVWtaofSrGBVXZuLv-d3F8OEWFO-66cRtrkgUMf_hqizQeFdw0fyQJh39zvWwkE

133. Dick BD, Verrier MJ, Harker TK, Rashid S. Disruption of cognitive function in fibromyalgia syndrome. *Pain*. [Internet] 2008 [consultado 11 may 2021]; 139(3): 610-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18691816/#:~:text=The%20results%20of%20this%20study,reported%20by%20individuals%20with%20FMS.>
134. Munguía Izquierdo D, Legaz Arrese A. Assessment of the effects of aquatic therapy on global symptomatology in patients with fibromyalgia syndrome: a randomized controlled trial. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* [Internet] 2008 [consultado 13 may 2021]; 89(12): 2250-7. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19061736/>
135. Munguía Izquierdo D, Legaz Arrese A. Exercise in warm water decreases pain and improves cognitive function in middle-aged women with fibromyalgia. *Clin. Exp. Rheumatol.* [Internet] 2007 [consultado 13 may 2021]; 25(6): 823-30. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18173915/#:~:text=Conclusion%3A%20An%20exercise%20therapy%20three,FM%20and%20heightened%20painful%20symptomatology.>
136. Martire LM, Stephens MA, Druley JA, Wojno WC. Negative reactions to received spousal care: predictors and consequences of miscarried support. *Health Psychol.* [Internet] 2002 [consultado 13 may 2021]; 21(2): 167-76. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11950107/>
137. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol. Aging.* [Internet] 1991 [consultado 13 may 2021]; 6(3): 392-402. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1930756/>
138. 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 [consultado 13 may 2021]; 55(1): 86-93. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16463418/>

139. Franks HM, Cronan TA, Oliver K. Social support in women with fibromyalgia: Is quality more important than quantity? *Journal of Community Psychology*. [Internet] 2004 [consultado 15 may 2021]; 32(4): 425-38. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jcop.20011>
140. Okifuji A, Turk DC, Sherman JJ. Evaluation of the relationship between depression and fibromyalgia syndrome: why aren't all patients depressed? *J. Rheumatol*. [Internet] 2000 [consultado 15 may 2021]; 27(1): 212-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10648041/>
141. Shin JK, Kim KW, Park JH, Lee JJ, Huh Y, Lee SB, et al. Impacts of poor social support on general health status in community-dwelling korean elderly: the results from the korean longitudinal study on health and aging. *Psychiatry Investig*. [Internet] 2008 [consultado 15 may 2021]; 5(3): 155-62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20046359/>
142. Abreu Freitas RP, Andrade SC, Constantino Spyrides MH, Cabral Micussi MT, Cordeiro de Sousa MB. Impacts of social support on symptoms in Brazilian women with fibromyalgia. *Rev. Bras. Reumatol*. [Internet] 2017 [consultado 16 may 2021]; 57(3): 197-203. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/dh6gLYTncM6xP5tPWZ4965Q/?lang=en#:~:text=PSS%20group%20showed%20more%20depressive,be%20influence%20by%20symptoms%20severity>.
143. Carretero MJ, Toyos N, Rodríguez M, Corral O, March J. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatol. Clin*. [Internet] 2010 [consultado 16 may 2021]; 6(1): 16-22. Disponible en: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-fibromialgia-percepcion-pacientes-sobre-su-articulo-S1699258X09001570>

144. Cuetos Pérez JM, Amigo Vázquez I. Relación del apoyo social y familiar con la aceptación del dolor en pacientes con fibromialgia. IJP&PT. [Internet] 2018 [consultado 16 may 2021]; 18(2): 151-61. Disponible en: <https://www.iipsy.com/volumen18/num2/487.html>
145. Assumpção A, Cavalcante AB, Capela CE, Sauer JF, Chalot SD, Pereira CA, Marques AP. Prevalence of fibromyalgia in a low socioeconomic status population. BMC Musculoskelet Disord. [Internet] 2009 [consultado 16 may 2021]; 10(64): 7p. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2706216/#:~:text=In%20our%20study%2C%20the%20prevalence,exist%20%5B26%2D28%5D>
146. Adler NE, Boyce T, Chesney MA, Cohen S, Folkman S, Kahn RL, et al. Socioeconomic status and health. The challenge of the gradient. Am. Psychol. [Internet] 1994 [consultado 16 may 2021]; 49(1): 15-24. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8122813/>
147. Gallo L, Bogart L, Vranceanu AM, Matthews K. Socioeconomic Status, Resources, Psychological Experiences and Emotional Responses: A Test of the Reserve Capacity Model. J. Pers. Soc. Psychol. [Internet] 2005 [consultado 16 may 2021]; 88(2): 386-99. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15841865/>
148. Almeida DM, Neupert SD, Banks SR, Serido J. Do daily stress processes account for socioeconomic health disparities? J. Gerontol. B. Psychol. Soc. Sci. [Internet] 2005 [consultado 18 may 2021]; 60(2): 34-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16251588/>
149. Creed PA, Muller J, Machin MA. The role of satisfaction with occupational status, neuroticism, financial strain and categories of experience in predicting mental health in the unemployed. Personality and Individual Differences. [Internet] 2001 [consultado 18 may 2021]; 30(3): 435-47. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S019188690000350>

150. Blank N, Burström B. Limiting long-term illness and the experience of financial strain in Sweden. *Scand. J. Public Health*. [Internet] 2002 [consultado 18 may 2021]; 30(1): 41-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11928832/>
151. Jablonska B, Soares JF, Sundin O. Pain among women: associations with socioeconomic and work conditions. *Eur. J. Pain*. [Internet] 2006 [consultado 18 may 2021]; 10(5): 435-47. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16054408/>
152. Rios R, Zautra AJ. Socioeconomic disparities in pain: The role of economic hardship and daily financial worry. *Health Psychol*. [Internet] 2011 [consultado 18 may 2021]; 30(1): 58-66. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21299295/#:~:text=Results%3A%20Conditions%20of%20economic%20hardship,little%20or%20no%20economic%20hardship>
153. Campbell G, Darke S, Bruno R, Degenhardt L. The prevalence and correlates of chronic pain and suicidality in a nationally representative sample. *Aust. N. Z. J. Psychiatry*. [Internet] 2015 [consultado 18 may 2021]; 49(9): 803-11. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25698809/>
154. Calandre EP, Vilchez JS, Molina Barea R, Tovar MI, García Leiva JM, Hidalgo J, et al. Suicide attempts and risk of suicide in patients with fibromyalgia: a survey in Spanish patients. *Rheumatology*. [Internet] 2011 [consultado 19 may 2021]; 50(10): 1889-93. Disponible en: <https://academic.oup.com/rheumatology/article/50/10/1889/1790186?login=true>
155. Ordóñez Carrasco JL, Sánchez Castelló M, Calandre EP, Cuadrado Guirado I, Rojas Tejada AJ. Suicidal Ideation Profiles in Patients with Fibromyalgia. Using Transdiagnostic Psychological and Fibromyalgia-Associated Variables. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. [Internet] 2020 [consultado 19 may 2021]; 18(1): 14p. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33396651/>

156. Triñanes Y, González Villar A, Gómez Perretta C, Carrillo de la Peña MT. Suicidality in Chronic Pain: Predictors of Suicidal Ideation in Fibromyalgia. *Pain Pract.* [Internet] 2015 [consultado 19 may 2021]; 15(4): 323-32. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24690160/>
157. Fisher BJ, Haythornthwaite JA, Heingerg LJ, Clark M, Reed J. Suicidal intent in patients with chronic pain. *Pain.* [Internet] 2001 [consultado 19 may 2021]; 89(2-3): 199-206. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304395900003638?casa_token=JD75a0ERtwAAAAA:seuqMLc6hWQXz8CVu7IUw_M29mmHiZb8nT-0dBVPvWDyRlazCHVNOQMAnFs_NFLpnsAQXBc
158. Osorio CD, Gallinaro AL, Lorenzi Filho G, Lage LV. Sleep quality in patients with fibromyalgia using the Pittsburgh Sleep Quality Index. *J. Rheumatol.* [Internet] 2006 [consultado 19 may 2021]; 33(9): 1863-5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16924687/>
159. Van Orden KA, Witte TK, Cukrowicz KC, Braithwaite S, Selby EA, Joiner TE. The Interpersonal Theory of Suicide. *Psychol. Rev.* [Internet] 2010 [consultado 19 may 2021]; 117(2): 575-600. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3130348/>
160. Luoma JB, Martin CE, Pearson JL. Contact with mental health and primary care providers before suicide: a review of the evidence. *Am. J. Psychiatry.* [Internet] 2002 [consultado 19 may 2021]; 159(6): 909-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12042175/>
161. Walker E, Katon W, Harrop Griffiths J, Holm L, Russo J, Hickok LR. Relationship of chronic pelvic pain to psychiatric diagnoses and childhood sexual abuse. *Am. J. Psychiatry.* [Internet] 1988 [consultado 20 may 2021]; 145(1): 75-80. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3337296/#:~:text=The%20patients%20with%20chronic%20pelvic,abuse%20than%20the%20comparison%20group.>

162. Walker EA, Keegan D, Gardner G, Sullivan M, Katton WJ, Bernstein D. Psychosocial factors in fibromyalgia compared with rheumatoid arthritis: I. Psychiatric diagnoses and functional disability. *Psychosom. Med.* [Internet] 1997 [consultado 20 may 2021]; 59(6): 565-71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9407573/>
163. Ekselius L. Personality traits on the basis of the Temperament and Character Inventory in female fibromyalgia syndrome patients. *Nordic Journal of Psychiatry.* [Internet] 2009 [consultado 20 may 2021]; 53(5): 353-59. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/232092513_Personality_traits_on_the_basis_of_the_Temperament_and_Character_Inventory_in_female_fibromyalgia_syndrome_patients
164. Anderberg UM, Marteinsdottir I, Theorell T, Knorrning L. The impact of life events in female patients with fibromyalgia and in female healthy controls. *Eur. Psychiatry.* [Internet] 2000 [consultado 20 may 2021]; 15(5): 295-301. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10954873/>
165. Mezacaza Filippon AP, García Bassani D, Freitas Citlin LH, Wolf de Aguiar R. Association between childhood trauma and loss of functionality in adult women with fibromyalgia. *Trends Psychiatry Psychother.* [Internet] 2013 [consultado 20 may 2021]; 35(1): 46-54. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/260771031_Association_between_childhood_trauma_and_loss_of_functionality_in_adult_women_with_fibromyalgia
166. Agid O, Shapira B, Zislin J, Ritsner M, Hanin B, Murad H, et al. Environment and vulnerability to major psychiatric illness: a case control study of early parental loss in major depression, bipolar disorder and schizophrenia. *Mol. Psychiatry.* [Internet] 1999 [consultado 20 may 2021]; 4(2): 163-72. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10208448/>

167. Imbierowicz K, Egle UT. Childhood adversities in patients with fibromyalgia and somatoform pain disorder. Eur. J. Pain. [Internet] 2003 [consultado 20 may 2021]; 7(2): 113-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12600792/>
168. Gündüz N, Polat A, Erzincan E, Turan H, Sade I, Tural Ü. Psychiatric comorbidity and childhood trauma in fibromyalgia syndrome. Turk. J. Phys. Med. Rehabil. [Internet] 2018 [consultado 21 may 2021]; 64(2): 91-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6657761/#:~:text=Traumatic%20experiences%20such%20as%20emotional,relatively%20high%20in%20FMS%20patients.>
169. Greenfield S, Fitzcharles MA, Esdaile JM. Reactive fibromyalgia syndrome. Arthritis Rheum. [Internet] 1992 [consultado 21 may 2021]; 35(6): 678-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1599521/>
170. Atkinson MH. Nonarticular Rheumatism. Can. Fam. Physician. [Internet] 1981 [consultado 21 may 2021]; 27(2): 254-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2538651/>
171. Waylonis GW, Perkins RH. Post-traumatic fibromyalgia. A long-term follow-up. Am. J. Phys. Med. Rehabil. [Internet] 1994 [consultado 21 may 2021]; 73(6): 403-12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7993614/>
172. Moldofsky H, Wong MT, Lue FA. Litigation sleep, symptoms and disabilities in post accident pain (fibromyalgia). J. Rheumatol. [Internet] 1993 [consultado 21 may 2021]; 20(11): 1935-40. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8308781/>
173. Buskila D, Neumann L. Musculoskeletal injury as a trigger for fibromyalgia/posttraumatic fibromyalgia. Curr. Rheumatol. [Internet] 2000 [consultado 22 may 2021]; 2(2): 104-8. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/12205781_Musculoskeletal_injury_as_a_trigger_for_fibromyalgia_posttraumatic_fibromyalgia

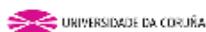
174. Turk DC, Okifuji A, Starz TW, Sinclair JD. Effects of type of symptom onset on psychological distress and disability in fibromyalgia syndrome patients. *Pain*. [Internet] 1996 [consultado 22 may 2021]; 68(2-3): 423-30. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9121832/>
175. Russel IJ, Larson AA. Neuropsychopathogenesis of fibromyalgia syndrome: a unified hypothesis. *Rheum. Dis. Clin. Norh Am.* [Internet] 2009 [consultado 22 may 2021]; 23(2): 421-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19647152/>
176. Wolfe F, Häuser W, Walitt BT, Katz RS, Rasker JJ, Russel AS. Fibromyalgia and Physical Trauma: The concepts we invent. *J. Rheumatol.* [Internet] 2014 [consultado 22 may 2021]; 41(9): 1737-45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25086080/>
177. McLean SA, Williams DA, Clauw DJ. Fibromyalgia After Motor Vehicle Collision: Evidence and implications. *Traffic. Inj. Prev.* [Internet] 2005 [consultado 22 may 2021]; 6(2): 97-104. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16019393/#:~:text=Results%3A%20Increasing%20evidence%20suggests%20that,not%20through%20direct%20biomechanical%20injury.>
178. Hill AB. The environment and disease: Association of Causation? *Proc. R. Soc. Med.* [Internet] 1965 [consultado 22 may 2021]; 58(5): 295-300. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1898525/>
179. Wynne Jones G, Jones GT, Wiles NJ, Silman AJ, Macfarlane GJ. Predicting new onset of widespread pain following a motor vehicle collision. *J. Rheum.* [Internet] 2006 [consultado 22 may 2021]; 33(5): 968-74. Disponible en: <https://www.jrheum.org/content/33/5/968.short>

9. ANEXOS

Índice de anexos

Anexo I: Informe del Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña	113
Anexo II: Documento Informativo	114
Anexo III: Compromiso de confidencialidade	116
Anexo IV: Consentimento informado	117
Anexo V: Revogación do consentimento	119
Anexo VI: Entrevista	120

Anexo I: Informe del Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña



Comité de Ética da Investigación e a Docencia

Informe

Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña

O Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña (CEID-UDC), reunido en sesión ordinaria o xoves 4 de febreiro de dous mil vinte un, unha vez estudada a documentación presentada por Tamara Carro Castiñeira, en relación co proxecto "Indagación sobre el impacto de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de personas diagnosticadas de fibromialgia", número de expediente 2021-001,

EXPÓN que, de acordo coa documentación achegada,

- 1º) O proxecto de investigación ten relevancia e valor científicos e que cómpre agardar resultados beneficiosos del.
- 2º) A investigadora solicitante ten competencia técnica e científica suficiente para o desenvolvemento axeitado da investigación.
- 3º) O proxecto contempla de forma suficiente aspectos ética e xuridicamente relevantes para o desenvolvemento da investigación.

En razón do anterior, e sen prexuízo de futuras suxestións para a mellora do desenvolvemento da investigación, ACORDA por unanimidade emitir un

INFORME FAVORABLE

Para que conste aos efectos oportunos, asina a presente na Coruña, a 4 de febreiro de 2021.

Asdo.: Araceli Sanjuán Pedreira
Secretaria do CEID-UDC

Ido Seguro De Verificación	1k2a265a2654zu/vL9tU5g==	Estado	Data e hora
Asinado Por	Maria Araceli Sanjuán Pedreira	Asinado	08/02/2021 13:19:56
Observacións		Páxina	1/1
Uri De Verificación	https://sede.udc.gal/services/validation/1k2a265a2654zu/vL9tU5g==		

Anexo II: Documento Informativo

DOCUMENTO INFORMATIVO

O obxectivo deste documento é informalo/a sobre as características do estudo en que é convidado a participar e solicitar o seu consentimento. A súa decisión é totalmente voluntaria e non a ten que adoptar agora.

Previamente, é importante que lea detidamente o documento, do que se lle entregará unha copia, e aclare todas as súas dúbidas co equipo de investigación. Pódeo facer persoalmente, por teléfono ou por correo electrónico, a través dos datos de contacto que se lle facilitan ao final do primeiro apartado.

A investigación/o estudo para a/o cal lle pedimos a súa participación titúlase: **“Impacto de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de las personas diagnosticadas de Fibromialgia”** e recibiu o informe favorable do Comité de Ética da Investigación e a Docencia da Universidade da Coruña.

A información básica que debe coñecer é a seguinte:

a) *Equipo investigador*

Tamara Carro Castiñeira, estudante de 4º curso del Grado en Terapia Ocupacional (Universidad de A Coruña) como investigadora principal. Como investigadores secundarios Alba Vila Paz, Terapeuta Ocupacional y Sergio Eduardo Santos del Riego, Doctor en Medicina e docente da Facultade de Ciencias da Saúde da Universidade da Coruña.

b) *Obxectivo e utilidade do estudo*

O obxectivo principal do estudo é explorar o impacto dos factores biopsicosociais na calidade de vida das persoas diagnosticadas de Fibromialxia (FM), para contribuir a aumentar a escasa literatura científica sobre a afectación do desempeño ocupacional na vida diaria e poder contribuir cos resultados á mellora da atención das persoas con FM dende o ámbito da Terapia Ocupacional.

c) *Selección das persoas participantes*

Criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Tener un diagnóstico de FM.
- Acudir a la Asociación AFFINOR en calidad de usuario/a.
- Presentar el consentimiento informado conforme se acepta la participación en el estudio.

Criterios de exclusión

- Ser menor de edad o no tener la capacidad de tomar la decisión de participar por sí mismo.
- Estar diagnosticado/a de otras enfermedades reumáticas.

d) *Metodoloxía que se utilizará para o estudo, tipo de colaboración da persoa participante e duración da dita colaboración*

Trátase dun estudo cualitativo de tipo fenomenolóxico. Empregaranse técnicas de recollida de información como a entrevista semiestructurada, basada nas escalas Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQ), McGill Pain Questionnaire (MPQ), y Canadian Occupational Performance Measure (COPM). As entrevistas terán lugar na Asociación AFFINOR.

e) *Tipo de información*

Recollerase información relacionada con diferentes ámbitos da vida diaria da persoa, como desempeño nas actividades da vida diaria, persoas coas que convive, relacións que mantén no seu día a día e cómo son estas relacións, datos sobre a historia de vida e aspectos relacionados coa enfermidade e a experiencia subxectiva da persoa en relación a esta.

f) *Posibles molestias e riscos para a persoa participante*

Dado que únicamente se levarán a cabo entrevistas, sin ningún tipo de intervención, a participación non implica molestias ou riscos para a persoa.

g) *Medidas para responder aos acontecementos adversos*

Non se esperan acontecementos adversos derivados.

h) *Posibilidade de compensación*

A investigación está deseñada para fins docentes, polo que a participación non conlevará unha compensación económica ou doutro tipo.

Impacto de los factores biopsicosociales en la CV de las personas diagnosticadas de FM

i) Decisión de non participar

A decisión de non participar é persoal e non supoñerá, en ningún caso, un risco para a investigación.

j) Retirada da investigación/do estudio

Está no dereito de retirarse da investigación en calquer momento si así o considera oportuno, sin necesidade de dar explicacións ó persoal investigador. Esta decisión non afectará en ningún caso á relación académica, profesional e social cos investigadores.

k) Previsión do uso posterior dos resultados

Os resultados obtidos utilizaranse con fins académicos e de investigación.

l) Acceso á información e aos resultados da investigación

Ten dereito a acceder aos datos xerais da investigación e aos que lle afecten directamente, manifestándoo en calquer momento ó equipo investigador.

m) Aspectos económicos: financiamento, remuneración e explotación

Este estudio non está financiado nin remunerado.

n) Datos de contacto do investigador principal para aclaracións ou consultas

Para calquer dúbida ou aclaración, pode contactar con Tamara no 674834027, ou ben na dirección de correo electrónico tamara.carro@udc.es

Anexo III: Compromiso de confidencialidade

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDADE

a) Medidas para asegurar o respecto á intimidade e á confidencialidade dos datos persoais

Adoptáronse as medidas oportunas para garantir a completa confidencialidade dos seus datos persoais, conforme ao que dispón a LO 3/2018, do 5 de decembro, de protección de datos persoais e garantía dos dereitos dixitais e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeo e do Consello, do 27/04/2016, relativo á protección das persoas físicas no que respecta ao tratamento dos datos persoais e á libre circulación destes datos e polo que se derroga a Directiva 95/46CE (Regulamento xeral de protección de datos).

Os datos necesarios para levar a cabo este estudo serán recollidos e conservados do seguinte modo:

- Pseudónimos (ou codificados), é dicir que os datos serán tratados de maneira que non se poidan atribuír a unha persoa participante sen que se use información adicional. Neste estudo soamente o investigador principal coñecerá o código que permitirá saber a súa identidade.

No uso que se realice dos resultados do estudo con fins de docencia, investigación, publicación e/ou divulgación respectarase sempre a debida confidencialidade dos datos de carácter persoal, de modo que as persoas participantes non resultarán identificadas ou identificables.

b) Dereitos de acceso, rectificación, supresión, limitación do tratamento, portabilidade e oposición dos seus datos

Como participante está no seu dereito de solicitar e obter gratuitamente información dos datos facilitados; a solicitar que se eliminen os seus datos de carácter persoal obtidos previamente, debendo indicar a que datos se refire, aportando ao efecto a documentación que o xustifique; a solicitar que se rectifiquen os seus datos obtidos previamente, xa sexa porque son incorrectos, inexactos ou obsoletos; e a solicitar a súa oposición ao tratamento dos seus datos persoais cando así o desexe. O exercicio deste dereito non require aportar motivo algún.

c) Cesión, reutilización e período de retención dos datos

Nalgunhas ocasións, os datos obtidos nesta investigación/estudo poderían ser útiles para outras investigacións. Por este motivo, ao final deste documento solicítaselle expresamente a súa autorización.

Os datos serán destruídos unha vez finalice á investigación.

Anexo IV: Consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Don/dona

_____,
 maior de idade, con DNI _____ e domicilio en _____,
 _____,

DECLARO que

Fun informado/a de as características do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Lin a folia de información que me entregaron	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Puiden realizar observacións ou preguntas e fóronme aclaradas as dúbidas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendín as explicacións que se me facilitaron e en que consiste a miña participación no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Sei como e a quen me dirixir para realizar preguntas sobre o estudo no presente ou no futuro	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Fun informado/a dos riscos asociados á miña participación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Son coñecedor/a de que non cumpro ningún dos criterios de exclusión como participante e que se isto cambiase ao longo do estudo débollo facer saber ao equipo de investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Confirmo que a miña participación é voluntaria	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Comprendo que podó revogar o consentimento en calquera momento sen ter que dar explicacións e sen que repercuta negativamente na miña persoa	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

CONSINTO

Participar no estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a investigación	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en publicacións científicas	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados en reunións e congresos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen os datos facilitados para a docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se grave en audio para a obtención dos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se grave en vídeo para a obtención dos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, con fins de docencia	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se utilicen citas textuais das miñas intervencións, sen identificar, en publicacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se use material sensible (fotografías, audio, vídeo) en publicacións	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que se conserven os datos codificados ao finalizar o estudo para o seu uso en futuras investigacións sempre que garantan o tratamento dos datos conforme a este consentimento	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Que contacten comigo para obter novos datos	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Impacto de los factores biopsicosociales en la CV de las personas diagnosticadas de FM

SOLICITO

Acceder aos resultados xerais do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder á información sobre min derivada do estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Acceder aos artigos científicos unha vez fosen publicados	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
A destrución dos meus datos unha vez finalizado o estudo	Si <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>

Incluír as seguintes restricións ao uso dos meus datos:

E en proba de conformidade, asino o presente documento no lugar e na data que se indican a continuación.

_____, _____ de _____ de ____.

<i>Nome e apelidos do/da participante:</i> Sinatura:	<i>Nome e apelidos do/a investigador/a principal:</i> Sinatura:
---	--

Anexo V: Revogación do consentimento

REVOGACIÓN DO CONSENTIMENTO

Revogo o consentimento prestado o día _____ para participar na investigación/o estudo titulado : **“Impacto de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de las personas diagnosticadas de Fibromialgia”**

Consinto que os datos recollidos ata este momento sexan utilizados conforme se explicou no documento de información (e consentimento) Si Non

Para que así conste, asino a presente revogación.

_____, _____ de _____ de 20____.

<i>Nome e apelidos do/da participante:</i> Sinatura:	<i>Nome e apelidos do representante (no caso de menores ou incapaces):</i> Sinatura:	<i>Nome e apelidos do investigador principal:</i> Sinatura:
---	---	--

Anexo VI: Entrevista

Antes de comenzar, me gustaría informarle que todo lo que se hable en esta entrevista será estrictamente confidencial y tiene la libertad de abstenerse a responder cualquier pregunta sin que esto interrumpa el transcurso de la entrevista. También podrá finalizarla en cualquier momento si así lo considera oportuno.

Las preguntas tratarán sobre varias temáticas relacionadas con la FM y cómo esta afecta a diferentes esferas de su vida. La finalidad es contribuir a mejorar el conocimiento de la enfermedad para aumentar la evidencia científica sobre los aspectos que más afectan a las personas que la padecen y poder realizar tratamientos que mejoren la calidad de vida en la medida de lo posible desde la Terapia Ocupacional.

¿Tiene alguna duda/comentario o sugerencia?

Edad:

Género:

Estado Civil:

Hijos:

Lugar de residencia:

Lugar de procedencia:

HISTORIA DE VIDA

- ¿Podría describir brevemente cómo fue su infancia? (normal, feliz, difícil, etc.)
- ¿Considera que algún suceso haya marcado/condicionado su vida de forma negativa? ¿Cuál?
- ¿A qué edad le diagnosticaron FM?

SINTOMATOLOGÍA

- ¿A qué edad comenzó a sentir los primeros síntomas?
- ¿En qué momento del día considera que los síntomas son más intensos?
- Podría describir con 3 palabras el dolor/malestar que siente en los momentos de mayor intensidad?

AVD/INDEPENDENCIA

- ¿Es capaz de realizar de forma independiente actividades como:
 - o Hacer la compra:
 - o Vestirse:
 - o Hacer la colada:
 - o Preparar comidas:
 - o Lavar los platos:
 - o Pasar la fregona/escoba/aspirador:
 - o Hacer la cama:
 - o Caminar varias calles:
 - o Conducir/utilizar el transporte público:
 - o Mantener una vida sexual activa:
 - o Mantener una adecuada rutina de descanso y sueño:
 - o Relacionarse/interactuar con la gente (interacción social):
- ¿Utiliza algún producto de apoyo para realizar alguna de las AVD citadas u otras?
 - o Si es sí: ¿cuáles?
- ¿Hay alguna actividad que ha dejado de hacer desde que le diagnosticaron FM?
- ¿Realiza actualmente alguna actividad de ocio?
 - o Si es sí: ¿Cuál?:
 - o Si es no: ¿Por qué?

RED DE APOYO

- ¿Con quién convive?
- ¿Tiene buena relación con su familia?
- ¿Podría decir que tiene buenas amistades?
- ¿Considera que las personas de su círculo íntimo comprenden o intentan comprender lo que le ocurre?

Impacto de los factores biopsicosociales en la CV de las personas diagnosticadas de FM

EDUCACIÓN/TRABAJO

- ¿Ha cursado la enseñanza obligatoria?
Si la respuesta es si: ¿Qué formación tiene actualmente?
- ¿Trabaja fuera de casa, es decir, tiene un empleo remunerado?
- Si la respuesta es si:
 - o ¿A qué se dedica?
 - o ¿Qué es lo que más le cuesta hacer en su puesto de trabajo?
¿Cómo es el ambiente laboral?
 - o ¿Considera que sus compañeros/as de trabajo comprenden lo que le ocurre?
- Si la respuesta es no:
 - o ¿Cuál ha sido su último trabajo?
 - o ¿Cómo era el ambiente laboral y la relación con sus compañeros?
- ¿Cómo describiría su situación económica actual?

SISTEMA SANITARIO

- ¿Cómo es su experiencia con médicos y otros profesionales de la salud?
- ¿Ha acudido/acude a TO?
 - o Si la respuesta es si: ¿Qué opina sobre la labor de los TO?
 - o Si la respuesta es no: ¿Tiene conocimiento sobre esta disciplina?
- En caso de situación económica desfavorable (pregunta en apartado anterior):
 - o ¿Buscaría ayuda de otros profesionales de la salud o recursos sanitarios si su economía se lo permitiera?
 - o ¿Ha tenido que recurrir a familiares/amigos/recursos públicos o privados para solicitar ayuda económica?

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

- ¿Qué conoce acerca de la FM como enfermedad (etiología, pronóstico, etc.)?
- ¿Considera que sería positivo que las personas diagnosticadas recibieran más información sobre la enfermedad y su pronóstico o, por el contrario, cree que lo mejor es que no lo sepan? ¿Por qué?

